

02

Mai-Août 2017

Santé Éducation

Revue d'informations scientifiques et professionnelles



Société éditrice : **AFDET**
ISSN : 2257-686X
Quadrimestriel
Vol. 27
Mai-Août 2017
20 €

Afdet

Association française
pour le développement
de l'éducation thérapeutique

Association régie selon la loi de 1901

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

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

UTEP et réseaux **3**

- L'éducation thérapeutique au cœur de la prise en charge à la Clinique SSR de Bondigoux
Valérie Lai Kuen, Fanny Ribière et Frédéric Sanguinol

Retour du terrain **7**

- L'intervention de patients-experts en éducation thérapeutique : vécus de patients atteints de maladie chronique
Edwige Mazel et Marie-Claude Roche

La formation dans tous ses états **11**

- « Devenir patient ressource et/ou intervenant en éducation thérapeutique »
Regards croisés sur une formation
Florence Chauvin, Séverine Blanc-Durfort,
Nathalie De Bénédictis, Sophie Uhlenbusch, Raymond Merle
et Edith Enselme

La parole aux chercheurs **18**

- L'appropriation de la relation de soin collaborative en formation initiale
Anne Barthélémy

À l'écoute des patients **23**

- Ré-alité
Régis Vacaresse

À vos agendas **26**

Xavier de la Tribonnière

Brève de consultation **27**

- De fil en aiguille
Eugénie Théotiste

L'écho des colloques **28**

- Les transformations familiales induites par la maladie chronique : quelle place pour l'éducation thérapeutique ?
Compte rendu du 5^e colloque des UTEP's de l'Arc alpin
Claudine Berthozat, Isabelle Debaty et Sophie Uhlenbusch

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

L'éducation thérapeutique au cœur de la prise en charge à la Clinique SSR de Bondigoux

Valérie Lai Kuen*, Fanny Ribière**, Frédéric Sanguinol***

La Clinique du Château de Vernhes, à Bondigoux, est un établissement de Soins de suite et de réadaptation (SSR) [1,2,3] privé qui développe des actions et programmes d'éducation thérapeutique depuis plus de 20 ans. L'éducation thérapeutique, au centre de notre projet médical et d'établissement, a nécessité la mise en place d'une organisation spécifique, permettant d'offrir un parcours éducatif totalement personnalisé, en fonction des besoins et attentes de chaque patient.

État des lieux

La Clinique du Château de Vernhes a une capacité de 150 lits d'hospitalisation complète et 10 places d'hospitalisation de jour.

Trois secteurs sont identifiés en hospitalisation complète :

- Le secteur « Affections des systèmes digestif, métabolique et endocrinien » avec 110 lits dont 55 sont identifiés par le Centre spécialisé obésité du CHU de Toulouse et l'Agence régionale de santé (ARS) pour la prise en charge des personnes présentant une obésité morbide,
- Le secteur polyvalent (20 lits),
- Le secteur réservé aux personnes âgées polypathologiques (20 lits).

L'hospitalisation de jour est spécialisée dans la prise en charge des personnes atteintes d'obésité.

Treize programmes d'éducation thérapeutique sont autorisés par l'ARS :

- Sept pour l'hospitalisation complète et l'hospitalisation de jour (obésité, obésité et précarité, obésité morbide, obésité et diabète, obésité et chirurgie bariatrique, insuffisance cardiaque, et personnes âgées polypathologiques),
- Six programmes ambulatoires pré et post chirurgie bariatrique, développés en commun avec le CHU de Toulouse.

Ces programmes sont coordonnés par notre Unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEF) et une Cellule opérationnelle d'éducation thérapeutique (COPET).

Tous les soignants de l'établissement ont été formés à l'éducation thérapeutique : 4 diplômes européens de Genève, 18 Diplômes universitaires d'éducation thérapeutique de Toulouse et près de 60 formations de 40 heures.

Historique de la structuration de l'éducation thérapeutique : la COPET

Bien avant l'apparition du concept d'UTEF, c'est en 2005 que naît une Cellule opérationnelle d'éducation thérapeutique (COPET). Elle vient répondre alors à la montée de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge

des patients atteints de maladies chroniques ainsi qu'aux besoins de l'établissement.

Le médecin directeur de l'établissement décide de se former de 2000 à 2003 à Genève (DIFEP), sous la direction du Professeur Assal. Transformé par une vision de la médecine plus humaniste dans laquelle le patient prend une place centrale dans sa maladie, il décide d'ancrer cette approche nouvelle au sein de la prise en charge. L'éducation thérapeutique devient alors le cœur du projet d'établissement [4].

Si la prise en charge était basée depuis 1989 sur des approches éducatives, la création de la COPET marque un tournant dans la prise en charge. Ce choix institutionnel s'accompagne de stratégies d'établissement telles que la formation des équipes médicales et paramédicales qui gagnent en expertise (DIFEP, DU ETP, congrès...), l'adaptation des temps de travail et des fiches de poste des soignants en fonction des programmes d'éducation thérapeutique ou la création d'unités référentes pour le patient. Les ateliers se multiplient tandis que l'organisation se complexifie.

Dès lors, chaque patient bénéficie :

- À l'entrée, d'un diagnostic éducatif réalisé par une équipe de 5 professionnels (médecin, diététicienne, psychologue, infirmière, professeur d'activité physique adaptée) auxquels, en fonction des besoins, peuvent s'associer d'autres professionnels (masseurs-kinésithérapeutes, art thérapeutes, psychosomaticienne, médecins spécialistes...),
- D'une synthèse pluridisciplinaire d'entrée,
- D'un programme personnalisé d'ateliers individuels et collectifs,
- De l'adaptation du programme en fonction de son évolution au cours de l'hospitalisation,
- D'une synthèse pluridisciplinaire hebdomadaire de suivi,
- D'un bilan de sortie avec mise en place d'objectifs de retour à domicile définis avec lui.

C'est donc par nécessité de coordonner, d'uniformiser et de répondre à la complexification des actions éducatives qu'a été créée la COPET. Celle-ci réunit au moins un membre de chaque corps soignant. Elle a pour missions :

Au niveau pédagogique :

- D'accompagner les soignants sur le terrain (par exemple pour les aider à s'approprier des techniques d'animation ou des outils),
- De rédiger un référentiel partagé pour structurer chaque séance,
- De valider, harmoniser et garantir un contenu commun,
- De réaliser des évaluations (programmes, patients, soignants...) afin de pérenniser notre démarche d'amélioration continue des soins.

*Médecin généraliste.

**Cadre de santé.

***Médecin directeur Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux (31)

Au niveau logistique :

- De gérer les plannings afin qu'ils soient toujours en adéquation avec la réalité des ateliers éducatifs proposés (par exemple, s'adapter aux congés du personnel animant des séances d'éducation, aux jours fériés, aux durées de séjour...),
- De planifier individuellement les entrées, les sorties, l'adéquation entre rendez-vous individuel et atelier collectif,
- De gérer la documentation et son actualisation,
- De gérer le matériel éducatif nécessaire au bon déroulement des séances,
- De gérer les salles d'éducation.

L'évolution de la COPET vers l'UTEP

L'évolution du contexte législatif et institutionnel a conforté l'établissement dans sa démarche éducative : en 2009, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST) et son article 84 [5] créant les programmes d'éducation thérapeutique autorisés par les ARS et fixant un nombre minimal d'heures de formation pour dispenser l'éducation thérapeutique puis les décrets et arrêtés successifs de 2010 à 2015 [6].

Ainsi l'établissement a obtenu en 2010 la reconnaissance par l'ARS de quatre programmes d'éducation thérapeutique : obésité, insuffisance cardiaque, personnes âgées polyopathologiques et diabète.

À partir d'analyses des besoins de soignants de plus en plus experts et de patients de plus en plus actifs dans leur prise en charge, de nouveaux programmes voient

le jour : obésité et précarité, obésité et chirurgie bariatrique, obésité morbide...

La COPET ressent alors la nécessité de s'organiser différemment au regard :

- De la complexité des programmes en lien avec leur personnalisation totale pour chaque patient,
- Du nombre important de programmes à l'échelle de l'établissement,
- Des exigences de nos tutelles,
- De la politique de formation intensive qu'il faut accompagner et structurer,
- Du besoin de gérer différemment les aspects stratégiques et organisationnels.

L'UTEP est alors créée et une équipe issue de la COPET vient la constituer. Les rôles et missions de ces deux structures sont répartis comme suit [Tableau].

Nos valeurs

La fierté des équipes de l'établissement repose sur les principes et les choix suivants :

- L'ETP fait partie intégrante des soins : il n'y a pas de scission entre éducation et soin,
- La collaboration étroite avec les patients, la co-construction des programmes et l'intégration au sein de l'équipe éducative de patients éducateurs,
- Le travail d'équipe pluridisciplinaire et le partage entre soignants médicaux et paramédicaux : chaque soignant a sa place et est à l'écoute de l'autre,
- La dynamique constante d'analyse des pratiques, basée sur les évaluations des patients et des soignants,
- La politique de formation continue,
- La charte éthique spécifique à l'éducation thérapeutique.

Tableau. Les rôles et missions de l'UTEP et de la COPET de la clinique SSR de Bondigoux.

| <p>L'UTEP Unité stratégique et décisionnaire</p> | <p>La COPET Cellule opérationnelle</p> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • Définir les axes stratégiques de la prise en charge éducative • Préserver et renforcer l'identité d'éducateur dans le champ de la santé • Avoir une mission d'expertise sur l'ensemble du processus de façon à garantir une dynamique d'évaluation continue de la qualité de la prise en charge • Assurer la communication et le partage de la culture éducative promue dans l'établissement • Assurer une transversalité dans les approches éducatives • Être garant de la cohésion des activités proposées en lien avec la COPET • Mettre en place une stratégie de formation continue à l'ETP au sein de la clinique • Garantir la veille réglementaire • Accompagner les équipes dans l'élaboration de projet • Promouvoir et rendre accessible une base documentaire riche et actualisée • Assurer la structuration et l'organisation de la COPET et valider ses missions | <ul style="list-style-type: none"> • Participer à la mise en œuvre des activités en ETP • Participer à la communication des activités en ETP • Diffuser et accompagner les informations relatives aux secteurs respectifs • Enrichir les travaux aux regards de l'expertise professionnelle • Faire le lien entre les services et l'UTEP • Participer à l'évaluation et à la formation des acteurs en ETP |

Coordination interne et externe

L'UTEP assure les liens avec l'ensemble des partenaires pour tout ce qui concerne l'éducation thérapeutique.

- En interne : direction et commission médicale de l'établissement, représentants des usagers,
- En externe : centres hospitaliers, cliniques, professionnels libéraux, ARS.

Pour la mise en œuvre des activités éducatives, la COPET coordonne une équipe très pluriprofessionnelle qui permet une approche globale des patients.

- Sur le plan médical : médecins généralistes et spécialistes, infirmières et aides soignantes,
- Sur le plan diététique : diététicienne et cuisinier,
- Sur le plan physique : professeur d'activité physique adaptée, masseur-kinésithérapeute et ergothérapeute,
- Sur le plan psychologique : psychologue, psychiatre, art thérapeute et psychosomaticienne.

Les difficultés et stratégies d'adaptation

La personnalisation de la totalité du parcours de soins rend le maintien de l'offre éducative complexe. Cela nécessite une organisation spécifique permettant de gérer les ressources matérielles et humaines (salles, congés, absences, jours fériés, etc.). La planification de l'offre éducative doit être évolutive, anticipée sur le cycle de 3 semaines de présence des patients afin qu'ils puissent bénéficier de l'ensemble des ateliers. De façon hebdomadaire, les plannings doivent être actualisés. Aujourd'hui, cette actualisation est réalisée manuellement mais cela pourrait être simplifié par un logiciel informatique.

La multitude de données concernant les programmes, l'UTEP et la COPET mais aussi les données bibliographiques ont fait naître le besoin de structurer l'information accessible. Il était nécessaire pour chacun des acteurs de l'éducation d'avoir accès à la bibliographie concernant la pathologie, aux conducteurs de séances pour animer les ateliers, aux comptes rendus des réunions de l'UTEP et de la COPET, aux mémoires, etc. Nous avons donc créé une base de données spécifique sur le logiciel Blue Medi. Elle offre un accès plus simple à l'ensemble de l'information en éducation thérapeutique. Elle permet à chacun de mettre en commun et d'enrichir ses connaissances.

Une dynamique d'amélioration : développement professionnel continu et formation

En 2013, l'établissement obtient l'agrément lui permettant de dispenser des programmes de Développement professionnel continu (DPC). Un Comité scientifique a été créé pour valider ces programmes de formation, constitué notamment des professeurs A. Deccache, A. Golay et A. Pathak qui nous apportent leur expertise.

À compter de 2014, l'établissement a ainsi mis en œuvre les premiers programmes DPC sur l'éducation thérapeutique : les intervenants sont tous diplômés de Genève (DIFEP) et tous membres de l'UTEP.

Ces programmes sont destinés au personnel de l'établissement mais également ouverts aux soignants libéraux du territoire de santé.

D'une durée de 40 heures ils sont structurés en trois étapes :

- Acquisition de compétences : formation ayant pour objectif de permettre à chaque participant d'être capable de dispenser une ETP,
- Analyse des pratiques professionnelles : auto-évaluation annuelle des programmes d'éducation thérapeutique autorisés,
- Suivi des actions d'amélioration et restitution des résultats.

L'UTEP a fait le choix d'organiser quelques sessions incluant uniquement des salariés de l'établissement. Elles se sont révélées extrêmement riches, constituant un véritable temps d'évaluation mêlé d'apports théoriques. Ces formations servent de support à la restructuration des différentes étapes de l'éducation thérapeutique (fond, forme, pédagogie, outils...) et à l'amélioration des programmes et des pratiques.

L'offre actuelle

À ce jour, plus de 100 ateliers d'éducation thérapeutique individuels et collectifs ont été créés et formalisés. La richesse de l'offre éducative permet d'être au plus près des besoins spécifiques de chaque patient qui peut bénéficier d'un ou plusieurs programmes et aussi accéder à des ateliers ou modules transversaux aux différents programmes. Les ateliers sont tous optionnels et choisis après diagnostic éducatif et négociation avec le patient.

On trouve deux grands types d'ateliers :

- **Les ateliers de base** : ils permettent de travailler en priorité les compétences d'auto-soins et de sécurité, et sont nécessaires à la connaissance de la pathologie. Ils constituent, pour tous les patients, le socle de la prise en charge dans leur parcours de soins. Cependant, en fonction de leur niveau de compétences, les patients pourront choisir ce qui leur est nécessaire parmi ces ateliers de base comme par exemple pour perfectionner leur apprentissage. Exemple : les groupes d'aliments, les équivalences, intérêt de l'activité physique, comprendre l'appareil psychique...
- **Les ateliers spécifiques** : ils permettent de travailler principalement les compétences psycho-sociales. Ces ateliers sont proposés de façon très spécifique en fonction des besoins identifiés. Exemple : atelier sur les troubles du comportement alimentaire pour ceux qui ont des compulsions, atelier sensation alimentaire pour les patients ne ressentant pas la faim ni la satiété et ayant des difficultés à gérer les volumes alimentaires, art-thérapie pour les patients ayant du mal à exprimer leurs émotions.

Les schémas ci-dessous présentent les différents programmes en hospitalisation complète [Figure 1] et l'exemple d'un parcours de patient présentant une obésité morbide [Figure 2]. [7]

Figure 1. Les différents programmes en hospitalisation complète.

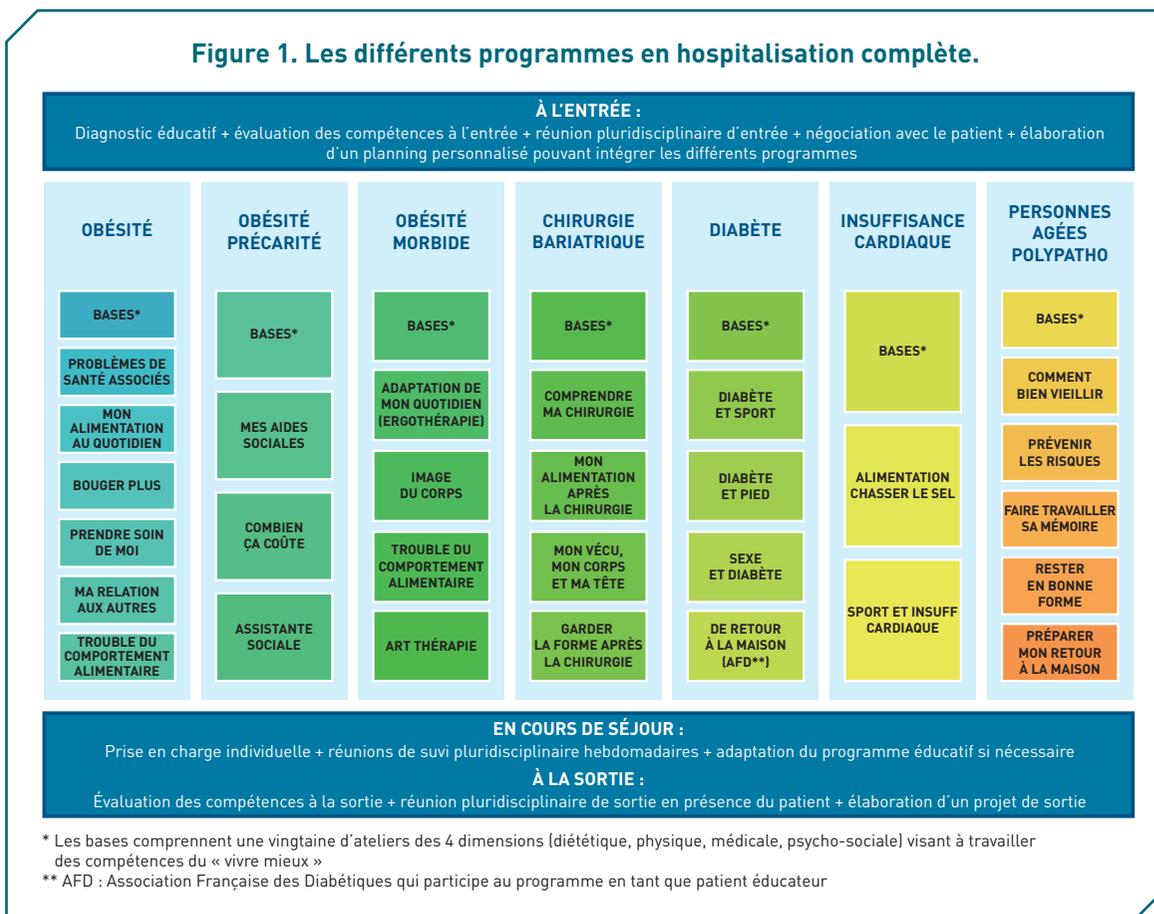
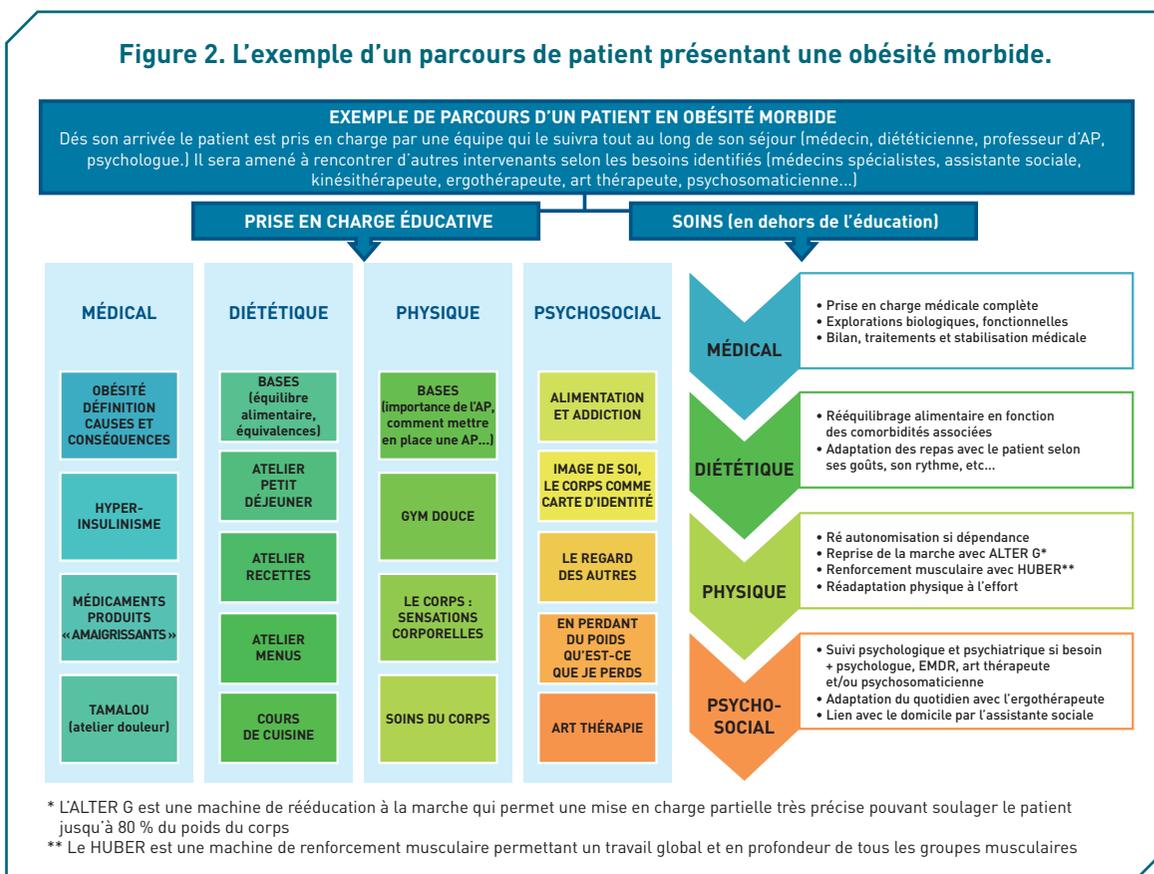


Figure 2. L'exemple d'un parcours de patient présentant une obésité morbide.



Conclusion

L'éducation thérapeutique s'est particulièrement développée ces dernières années notamment grâce à la loi HPST. Les établissements SSR [8], prenant en charge de très nombreuses pathologies chroniques, sont un lieu privilégié pour son développement. Si les actions d'éducation thérapeutique sont une des missions de ces établissements, la mise en

place de programmes d'ETP, autorisés par l'ARS, nécessite de répondre à un cahier des charges national.

Le développement de ces programmes a conduit plusieurs établissements à mettre en place une Unité transversale d'éducation thérapeutique. À la clinique SSR de Bondigoux, la mise en place de cette UTEP a été essentielle pour soutenir, accompagner et pérenniser l'évolution de la démarche éducative.

Références bibliographiques

1. Décret n° 2008-376 du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018664432&categorieLien=id>
2. Décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018664450>
3. Circulaire DHOS/O1 n° 2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets no 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation. http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-10/ste_20080010_0100_0116.pdf
4. Deccache A, Sanguignol F. Éducation thérapeutique du patient – Gadget ou panacée ? *Diabète et Obésité* 2015;10(89):146-9.
5. Article 84 de la loi HPST n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/article_84
6. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo>
7. Ziegler O, Bertin E, Joret B, Calvar R, Sanguignol F, Avignon A, Basdevant A. Éducation thérapeutique et parcours de soins de la personne obèse. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2015;9(4):423-46.
8. Sanguignol F. Les SSR en 2016 – *Diabète et Obésité* 2016;11(97):102-7.

L'intervention de patients-experts en éducation thérapeutique : vécus de patients atteints de maladie chronique

Edwige Mazel*, Marie-Claude Roche**

Le contexte et les modalités de l'étude

Actuellement en France, un patient-expert est un patient chronique expérimenté, qui a été formé à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et qui intervient en tant qu'éducateur auprès de ses pairs. Malgré une place qui progresse au sein des politiques de santé [1], peu de patients-experts participent aux soins. L'objectif de notre étude était de recueillir le vécu de personnes atteintes de maladie chronique, de comprendre et d'analyser leur expérience suite à l'intervention de patients-experts dans des programmes d'ETP ou au sein d'associations de patients. Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire sur la base d'entretiens semi-directifs avec des patients atteints de maladie chronique. Après retranscription intégrale et triangulation des chercheurs, l'analyse inductive des données a été complétée par une approche phénoméno-pragmatique.

13 patients âgés de 29 à 70 ans ont été interviewés de juin 2015 à avril 2016, dans le Puy-de-Dôme, en Auvergne. Les maladies chroniques représentées étaient : diabètes

types 1 et 2, greffe hépatique et maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

Les principaux résultats sont présentés dans la suite de cet article.

Le patient-expert : un partenaire des soins

La rencontre avec un patient-expert est un **moment privilégié d'expression personnelle et de partage**. La parole des patients se libère, ils se confient et se racontent. Les tabous sont levés. Le patient-expert devient le réceptacle des souffrances qui peuvent alors être exprimées. La rencontre permet de partager les difficultés et de s'enrichir de l'expérience des autres. Même si le patient-expert intervient en tant qu'animateur et éducateur, les patients ont conscience qu'il est avant tout un patient comme eux. C'est un rapport égalitaire qui s'installe et qui facilite ainsi l'expression de chacun : « *On sait qu'il est patient, que lui aussi il prend ses médicaments tous les jours, que lui aussi il est obligé de faire ses consultations régulièrement, que lui aussi des fois on lui annonce que*

*médecin généraliste, département du Puy-de-Dôme

**Association pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique (AFRET), Issoire, Puy-de-Dôme

son bilan il est mauvais, lui aussi on lui dit qu'il faut revenir en hospitalisation... » [P8]

La rencontre est une **source de soutien psychologique pour les patients**. Ce soutien passe par une écoute active, prodiguée par le patient-expert et une réassurance : *« C'était rassurant quand même, même si lui avait eu des complications, d'avoir vu quelqu'un qui est passé par le même chemin... »* [P10]. Le patient-expert permet de relativiser et de dédramatiser la vie au quotidien avec la maladie chronique : *« C'est pas grave, là il y a eu un excès, c'est pas grave, c'est pas tous les jours, alors de temps en temps... »* [patient-expert cité]. *Je me rappelle, au début des réunions, elle avait ramené une tarte. Alors je me suis dit : « Elle croit pas qu'on va se manger une tarte ! Une tarte ! Mais ça va pas ! Avec le diabète, on va pas manger des gâteaux ! », « - Si, si ! Tu mangeras du gâteau, comme tout le monde ! »* [P10]. Il agit comme un coach auprès des patients et un motivateur pour réaliser les adaptations et les changements nécessaires aux soins.

On observe ainsi que le patient-expert participe à **l'amélioration de la qualité de vie avec la maladie chronique**. Les rencontres permettent de rompre l'isolement social souvent engendré par les maladies chroniques or la vie sociale est un facteur déterminant de la qualité de vie humaine. *« Rencontrer d'autres personnes qui sont dans le même cas, ça pourrait être utile. Et c'est vrai, c'est énorme ! [...] c'était la seule fois que j'ai vraiment été en contact avec des gens qui ont ça. Vraiment ! »* [P3] De plus, les patients présentent une meilleure acceptation et une meilleure connaissance de leur maladie au fur et à mesure des rencontres avec un patient-expert.

Les échanges avec un patient-expert impactent également **la vie relationnelle** des patients. La communication avec les professionnels de santé est encouragée, ainsi que l'observance du suivi. Le patient-expert favorise la confiance faite à l'équipe médicale : *« Lui il me disait qu'il fallait vraiment, qu'il fallait leur faire confiance, qu'ils faisaient le maximum, etc. »* [P8].

Les patients deviennent à leur tour de **potentiels patients-ressources**. Grâce aux rencontres, les patients connaissent mieux leur maladie par la mise en commun des expériences et des pratiques, ils deviennent capables d'auto-gestion. Ils sont à la recherche de solutions, et ils s'informent. Enfin, ils transmettent et communiquent sur leur maladie, que ce soit avec leurs proches ou avec les professionnels de santé qui les entourent.

Toutefois, nous notons dans cette étude qu'un patient en phase de déni ou de contemplation vis-à-vis de sa maladie, ou dans un état de souffrance psychique extrême, n'est plus accessible au discours du patient-expert. Ceci constitue alors un frein à l'efficacité de la rencontre avec le patient-expert.

Les rencontres avec un patient-expert améliorent ainsi le bien-être psychique (soutien psychologique, espoir, libération de la parole) et social (ouverture aux autres en groupe, rupture de l'isolement) : c'est donc la qualité

de vie des patients qui progresse. Le bien-être physique est également encouragé par le patient-expert, par exemple avec l'ouverture vers des activités physiques. Le patient-expert participe donc à la santé de ses pairs, dans sa définition la plus complète. Ces résultats sont corroborés par la littérature concernant l'évaluation des programmes anglo-saxons issus de l'Expert Patient Program. [2, 3, 4]

Dans cette étude, on observe aussi que le patient-expert agit pour améliorer la relation de soin, puisqu'il invite le patient à faire confiance à l'équipe médicale que lui-même connaît bien. Il facilite ainsi l'alliance thérapeutique nécessaire à une relation médecin-patient satisfaisante pour les deux parties.

Le patient-expert apparaît comme un véritable partenaire des soins, au sens large. Il agit pour améliorer la qualité de vie globale de ses pairs et facilite la communication autour de la maladie, que ce soit avec l'entourage ou avec le personnel médical. En partageant sa connaissance il favorise l'autonomie des patients et leur permet de mieux vivre avec la maladie.

La rencontre en groupe de patients : un facteur déterminant

Plusieurs patients de notre étude ont rencontré des patients-experts lors de rencontres en groupe, prenant place au sein d'associations de patients ou au sein de l'hôpital. Les entretiens que nous avons réalisés révèlent l'importance du groupe de pairs.

Le groupe permet de mutualiser les connaissances et ainsi d'accroître les possibilités d'apprentissage sur la maladie : *« Se retrouver avec des gens d'âges différents, et au niveau diabète aussi, tous à des niveaux différents, donc... c'est un enrichissement. »* [P9] La rencontre entre pairs est la réunion d'une véritable communauté. Les patients se reconnaissent entre eux. P6 l'explique ainsi : *« C'est quand même un dénominateur commun [la maladie] qui n'est pas des moindres [...] Et d'être avec des pairs, il y a des choses, on n'a pas besoin de se les dire, on sait. On sait parce qu'on le vit en commun »*. Une connivence et une compréhension réciproque entre les participants existent. La communauté permet aussi de libérer la parole et de rompre l'isolement : *« Je me suis souvent rendu compte, d'en parler aux gens [non malades] ça sert à rien, ils comprennent rien ! [...] j'aime bien y aller justement pour pouvoir discuter avec des gens qui sont comme moi. »* [P11]

Vouloir comprendre, c'est peut-être vouloir ne pas être seul. Tout au long de notre étude, la place du groupe apparaît primordiale. L'isolement engendré par la maladie est alors interrompu le temps de la rencontre. Les patients créent des liens sociaux, ils se reconnaissent entre pairs. Ils constituent une communauté, au sens littéral du terme, ce qui leur permet de s'écouter et de se comprendre dans un climat de confiance. C'est le groupe qui permet de partager ses expériences et d'apprendre de l'expérience

des autres. Cet effet apparaît évident depuis la fondation des Alcooliques anonymes dans les années 1930 jusqu'à aujourd'hui, en passant par l'explosion des associations de patients dans les années 1980 avec la crise du sida. L'association Aides avait mis en évidence les bienfaits des rencontres en groupe, lors de l'Université des patients en traitement entre 2000 et 2003 : sociabilité, partage et soutien mutuel. [5]

Cependant, le groupe peut parfois engendrer des projections négatives, notamment lorsqu'un patient est confronté à des stades plus évolués de sa maladie alors qu'il n'y était pas préparé. Ainsi, la sixième patiente rencontrée, porteuse d'une rectocolite hémorragique, n'avait pas conscience de la gravité possible de sa maladie (stomie) et la confrontation à des cas plus graves l'a perturbée : « *Sur le moment, je vous le dis franchement, je l'ai mal vécu ! [...] Ils en étaient à une autre évolution de leur maladie... et moi, ça m'a mis un... ça m'a mis un coup ! Enfin, il y a des trucs, j'ai même pas imaginé que c'est possible comme ça. Ben moi je me dis... je me projetais, je me disais "oh mince!!" »*

Rappelons qu'un des dogmes les plus anciens de la médecine, formulé par Hippocrate, est « *Primum non nocere* » ou « *D'abord, ne pas nuire* ». Il semble donc impératif de prévenir les patients, avant la rencontre, qu'ils vont être exposés à des stades différents de leur maladie, afin qu'ils puissent anticiper ou se préparer à cette confrontation.

Le patient-expert : la nécessité d'une formation

Le patient, d'abord expert de lui-même, peut devenir un « patient-ressource » pour ses pairs, être amené à témoigner, sollicité par des soignants ou par des associations de malades. [6] Néanmoins, toutes les personnes malades chroniques ne deviennent pas patients-experts. Quelques traits de personnalités semblent communs aux personnes qui s'engagent dans cette démarche : une intelligence émotionnelle, un comportement pro social envers leurs pairs et envers les professionnels de santé avec lesquels ils interagissent régulièrement. Ils font également preuve de compétences qui leur permettent de gérer les événements et d'adapter leur maladie à leur vie plutôt que simplement s'adapter à leur maladie. De plus, ils se montrent passionnés, à la fois par la connaissance au sens large, et par leur activité propre de patient-expert. [7]

Une formation est de toute façon nécessaire, pour acquérir ou consolider des connaissances scientifiques et, surtout, pour développer des compétences d'écoute, d'empathie et de communication. Tous les patients-experts de l'étude avaient reçu une formation d'environ 40 heures à l'ETP. Cela ne résout pas toutes les difficultés. Dans notre étude, une patiente interviewée posait la question du langage utilisé par le patient-expert : « *Dans le travail par rapport au diabète, je pense qu'il y a beaucoup à adapter le langage, à essayer de rabaisser vraiment ce truc... du contenu de ce qu'est le diabète avec des choses beaucoup plus simples, que juste des conséquences et des mots un peu scientifiques.* » [P5]

Un discours qui tend à devenir trop technique, voire médical, ne fonctionne pas auprès des patients. Là réside la complexité pour le patient-expert formé : si son discours devient celui d'un professionnel de santé, son intervention auprès des patients perdra tout son intérêt. Une formation de 40 heures suffit-elle à développer les capacités nécessaires à cette fonction ?

Grâce à la reconnaissance progressive des savoirs produits par les patients, il existe depuis 2011 un essor des Universités des patients (initiative de l'Université Pierre et Marie Curie, Paris 5, développée également à Grenoble et à Aix-en-Provence). Celles-ci permettent une formation diplômante à l'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes de maladie chronique qui peuvent ensuite devenir des patients-experts. [8] L'un des intérêts de cette formation est sans doute qu'elle mêle soignants et patients, tant du côté des enseignants que des personnes en formation.

Le patient-expert : un modèle inspirant et une place légitime dans le système de soins

Le patient-expert représente un rôle inspirant pour ses pairs : « *Comme M. L. qui est diabétique lui-même, ils savent de quoi ils parlent, ils ont toujours respecté leur maladie, fait attention à leur maladie, et expliqué.* » [P9], « *Je voyais qu'il avait pu reprendre une vie normale, donc ça me laissait un peu d'espoir quand même !* » [P8]. Le patient-expert est riche d'un savoir acquis avec l'expérience de sa maladie au quotidien. C'est de là que vient sa place légitime pour parler de la maladie : « *Il est patient aussi, et je crois que c'est le plus important en fait, oui. Du coup, tout ce qu'il dit, ça avait une certaine légitimité. Même si il m'a certainement dit les mêmes choses que la psy [...] ça a pas le même impact !* » [P8]. Il est crédible aux yeux des patients auxquels il s'adresse. Les patients-experts de l'étude semblent présenter des qualités communes de disponibilité, d'ouverture d'esprit, de générosité. Ils sont porteurs d'espoir.

Comme démontré précédemment, le patient-expert est un partenaire des soins pour les malades chroniques. Par sa légitimité et sa crédibilité, il est une ressource précieuse pour ses pairs mais son rôle devrait pouvoir être élargi vers une plus grande participation au sein du système de soins.

D'une part, à l'heure où le modèle paternaliste de la relation médecin-patient apparaît caduc et où cette relation doit tendre vers un réel partenariat, quelle pourrait être la place de patients-formateurs dans les facultés de médecine ? Les expériences internationales dans ce domaine sont multiples et le système de santé britannique emploie déjà de manière professionnelle des patients-formateurs. Des essais pilotes ont été menés dans plusieurs CHU en France entre 2007 et 2009 : les professeurs qui avaient organisé ces modules ont trouvé ce mode d'intervention pertinent et apportant une plus-value réelle à leur pratique. [9] Actuellement, des patients-formateurs enseigneraient dans une douzaine des 32 CHU. Ces pratiques

n'étant pas encore encadrées par des textes officiels, elles ne sont pas uniformisées sur le territoire français.

D'autre part, interrogeons-nous sur ce que la maladie enseigne aux patients que l'expérience d'une vie sans maladie ne pourra jamais leur enseigner ? Ces savoirs de vie pourraient faire l'objet de recherches, menées par les patients-experts, afin de réviser les savoirs qui ont été produits par la médecine, les sciences humaines et sociales. [10] Citons en exemple le Montreal-Model ou « partenariat-patient », projet mené au Québec, où le patient est impliqué à tous les niveaux du système de soins, mettant son expérience avec la maladie à disposition des autres patients, des professionnels en formation, des organisations (rôle potentiel de lobbying sur les politiques de santé) et de la recherche. [11]

Conclusion

Le patient-expert est un partenaire des soins, un soutien et un traducteur légitime pour ses pairs. Son action est

complémentaire de celle des professionnels de santé. La rencontre en groupe de patients potentialise les effets bénéfiques de cet échange.

Les rôles du patient-expert dans le système de soins pourraient être diversifiés : participation à la formation des professionnels de santé, mise à disposition de leur expérience pour l'élaboration des politiques de santé, implication dans les travaux de recherche.

Enfin, les professionnels de santé devraient être en mesure d'informer leurs patients sur ces pratiques et les encourager à rencontrer leurs pairs dans le cadre de programmes d'ETP ou au sein des associations de patients. Pour cela, les associations et programmes d'éducation thérapeutique devraient avoir plus de visibilité, notamment auprès des réseaux de soins primaires. Peut-être pourrait-on faire appel aux associations pour informer le réseau de médecins, départemental voire régional, sur les activités proposées. Restent encore à résoudre les difficultés pour les patients excentrés d'accéder à ces programmes et associations.

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de santé. *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique*. Juin 2007 : 112 p. <http://www.has-sante.fr/>
2. Griffiths C, Motlib J, Azad A, Ramsay J, Eldridge S, Feder G, et al. *Randomised controlled trial of a lay-led self-management program for Bangladeshi patients with chronic disease*. *Br J Gen Pract*. 2005 Nov 1;55(520):831-7.
3. Buszewicz M, Rait G, Griffin M, Nazareth I, Patel A, Atkinson A, et al. *Self management of arthritis in primary care: randomised controlled trial*. *BMJ*. 2006 Oct 28;333(7574):879.
4. Barlow J, Edwards R, Turner A. *The experience of attending a lay-led, chronic disease self-management programme from the perspective of participants with multiple sclerosis*. *Psychol Health*. 2009 Dec;24(10):1167-80.
5. Prestel T., *L'Université des patients en traitement*, *La Santé de l'homme* 2004(373):4-6.
6. Grimaldi A. *Les différents habits de l'« expert profane »*. *Les Tribunes de la santé*. 2010 Aug 3;(27):91-100.
7. Gross O, Gagnayre R. *What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required*. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*. 2014 Dec;6(2).
8. Tourette-Turgis C. *L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades*. *Le sujet dans la cité*. 2013;2(4):173-85.
9. Flora L. *Le concept de patient formateur auprès des étudiants en médecine, un modèle effectif*. *Revue Générale de Droit Médical*. 2010 Mar;(34):115-35.
10. Tourette-Turgis C. *Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique*. *Pratiques de formation*. 2010 Jan 1;(58-59):137-53.
11. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*. *Santé Publique* 2015;18(HS):41-50. *Santé Publique* 2007;19(4):271-81.

« Devenir patient ressource et/ou intervenant en éducation thérapeutique » Regards croisés sur une formation

Florence Chauvin*, Séverine Blanc-Durfort**, Nathalie De Bénédictis***, Sophie Uhlenbusch****, Raymond Merle*****, Edith Enselme*****

Introduction

La formation « Devenir patient ressource et/ou intervenant en éducation thérapeutique » s'adresse à des personnes qui vivent avec une maladie chronique et souhaitent s'engager auprès d'autres patients.

Formation initiale de niveau I en éducation thérapeutique, elle permet aux participants de développer, d'une part, les compétences définies par le référentiel de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé¹ [1] et, d'autre part, leur capacité à devenir une personne-ressource pour d'autres patients et à donner du sens à leur démarche de formation par rapport à leur parcours de vie avec la maladie.

Organisée par l'Université des patients de Grenoble (UDPG), cette formation de 48 heures est animée par une équipe de formateurs issus de différentes structures : l'UDPG, l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet), l'Unité transversale

d'éducation des patients (UTE) du CHU Grenoble Alpes et l'association Prométhée².

Les participants qui le souhaitent peuvent la compléter par un stage et un module axé sur la connaissance de leur pathologie. Ils obtiennent alors un certificat universitaire qui leur ouvre la possibilité de poursuivre leur cursus universitaire [Figure 1].

Depuis l'automne 2015, quatre sessions ont permis d'accueillir au total 34 patients [Encadré]. Il nous a semblé que le moment était venu de raconter ce qui se passe pendant la formation, de faire un premier bilan des suites données à celle-ci par les participants et de dégager des pistes pour mieux les accompagner dans leur parcours. Nous avons pris le parti de croiser plusieurs regards : celui des animateurs de la formation, celui de participants aux trois premières sessions et celui de soignants qui coopèrent avec des patients formés à l'UDPG³.

*Afdet

**Patiente ressource, UDPG, association Vivre sans addiction-alcool

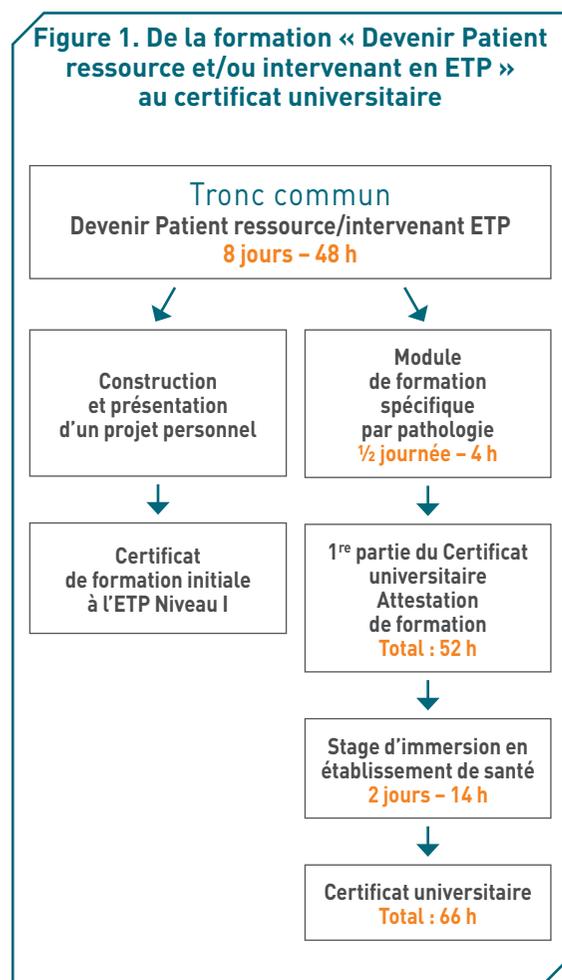
*** Patiente ressource, UDPG, Association pour l'information et la recherche sur le syndrome SAPHO

**** UTEP du CHU Grenoble Alpes

***** Patient expert, directeur de la formation, de l'enseignement et de la recherche, UDPG

***** Association Prométhée, GCS-MRSI

Figure 1. De la formation « Devenir Patient ressource et/ou intervenant en ETP » au certificat universitaire



Encadré. Les participants aux 4 premières sessions de formation

Origine des participants et procédure d'inclusion

Les patients arrivent à l'UDPG de trois façons différentes :

- Individuellement suite à une visite sur le site Internet, une information dans un média ou autre,
- Par le biais d'une association de patients,
- Sur recommandation d'un professionnel de santé développant des activités d'ETP ou ayant le projet de le faire.

La procédure d'inclusion comporte au moins 3 entretiens permettant de vérifier l'adéquation entre le projet du patient et la formation proposée. Elle peut inclure une rencontre avec un psychologue pour s'assurer de la capacité psychologique du patient à suivre la formation et à s'inclure dans le groupe. Pour les personnes ayant une pathologie relevant de la santé mentale, un accompagnement permanent par la structure de soins du patient est mis en œuvre.

Une grande diversité des participants

- 59 % de femmes, 41 % d'hommes
- Âge moyen : 52 ans, la participante la plus jeune avait 25 ans et la plus âgée 77.
- 83 % des participants vivaient avec une pathologie somatique, 17 % avec une pathologie psychique.
- 28 pathologies différentes étaient représentées.

¹Devenu Santé publique France en 2016.

²Réseau à destination des patients porteurs d'hépatopathies du Groupement de Coopération Sanitaire de la Maison des Réseaux de Santé de l'Isère (GCS-MRSI).

³Les points de vue des uns et des autres ont été recueillis dans les cadres suivants : journée d'échanges (janvier 2017) rassemblant des participants aux trois premières sessions de formation incluant la production d'écrits sur la formation et la réalisation d'interviews mutuels sur les suites de celles-ci, entretiens avec trois soignants intégrant des patients ressources formés à l'UDPG dans leur équipe (février-avril 2017), échanges informels avec des patients ressources et des soignants les accueillant, sondage en ligne auprès des participants aux trois premières sessions sur leurs différentes interventions suite à leur formation à l'UDPG (avril 2017).

Échos de la formation

La formation s'organise sur 8 journées, espacées d'une à deux semaines. Elle est co-animée par des formateurs en ETP, professionnels de santé ou non, une psychologue clinicienne, un patient expert, chercheur et formateur et des patients ressources récemment formés.

Quelle démarche ?

Notre démarche de formation est identique à celle que nous mettons en œuvre avec les professionnels dans le cadre des formations à l'éducation thérapeutique [2].

Se rencontrer, favoriser l'expression et les échanges

La première étape, essentielle, est celle de la rencontre entre les participants et avec les animateurs. Elle permet à chacun de s'exprimer sur son parcours, ses attentes, ses projets, ses ressentis. Ensuite, on fixe ensemble les règles de fonctionnement du groupe qui garantiront à tous la possibilité de s'exprimer, d'être écoutés et respectés. Si la rencontre se crée dès le premier jour, elle s'approfondit au fil de la formation qui donne une place essentielle aux échanges. Nous nous appuyons sur des techniques d'animation qui favorisent l'expression et le dialogue et proposons de nombreux temps de travail en petits groupes. Les moments informels de partage, lors des pauses et des repas pris en commun, sont également très appréciés des participants.

« Arriver dans un groupe n'est pas toujours facile, mais la bienveillance des formateurs nous amène à découvrir les particularités de chacun dans un environnement très confortable. »

« Intuitivement on se sent en confiance entre nous, on se sent authentique : est-ce lié au cadre de la formation ? Aux individus ? Au statut de malade ? Ou à l'alchimie de tous ces éléments ? »

« On a tous appris les uns des autres, dans le respect des différences de points de vue et de vécu »

Favoriser l'analyse, la réflexion et créer de nouveaux savoirs

Quels que soient les thèmes abordés, les capacités de réflexion et d'analyse des participants sont sollicitées. L'exploration de soi, de son positionnement, de ses intentions en tant que patient ressource, de ses atouts, de ses difficultés, de ses questionnements pour jouer ce rôle, est au cœur de la formation. Cette démarche est notamment favorisée par le retour sur soi proposé à la fin de chaque journée : chaque participant note ce qu'il retient, les choses sur lesquelles il se sent à l'aise et celles sur lesquelles il pense devoir encore travailler.

« Le partage des expériences entraîne de nombreuses remises en question, tant sur nous-mêmes que sur nos représentations : on apprend des choses sur soi à travers le regard de l'autre. Le groupe prend, à son insu, un sens thérapeutique car chacun y trouve l'empathie nécessaire à la reconnaissance de sa singularité. On constate que la chronicité est commune à tous, mais le vécu et le recul de chacun étant différents, on peut ainsi réajuster nos connaissances, parfois erronées, sur les pathologies et également se repositionner dans notre propre parcours par rapport à la maladie. »

Chacune des sessions de formation permet la création de nouveaux savoirs, issus de la rencontre entre les savoirs de chacun des participants et ceux des formateurs. Les apports théoriques ou repères proposés sont organisés et présentés à partir des échanges qui ont précédé au sein du groupe : ils viennent éclairer la réflexion et l'analyse des participants, les aider dans leur cheminement, sans les submerger. Ils ne viennent jamais clore la discussion mais servent à la nourrir.

Donner l'occasion d'expérimenter et favoriser l'engagement

La formation permet tout d'abord aux participants d'expérimenter le travail d'écoute qu'ils développeront auprès des patients, dans leur fonction d'accompagnement, mais aussi auprès des soignants avec lesquels ils seront amenés à coopérer : « La démarche pédagogique interactive nous aide à développer notre capacité à nous écouter mutuellement. Cette expérience nous permet de stimuler et d'affiner nos compétences et notre qualité d'écoute tout au long de la formation. »

Les participants expérimentent également :

- Différentes techniques d'animation qu'ils pourront ensuite utiliser avec les patients qu'ils accompagneront,
- La construction d'un guide d'entretien pour favoriser l'expression, la réflexion et l'engagement d'une personne vivant avec une maladie chronique,
- La conception de séances éducatives et de dispositifs d'évaluation,
- La réalisation d'entretiens et l'animation des séances éducatives qu'ils ont construites (mises en situation). Ces expériences peuvent faire évoluer leurs représentations mais aussi les aider à prendre confiance en eux ou, parfois, à constater puis à combler l'écart entre ce qu'ils font et ce qu'ils voudraient faire. Elles les aident également à se sentir rapidement « opérationnels », comme l'exprime cette patiente : « Et du coup en même temps j'ai aussi démarré avec Prométhée des ateliers en co-animation qui ont commencé après la formation et là les apports théoriques en termes d'animation m'ont beaucoup aidée. Parce que dans chaque séance on utilise deux ou trois techniques d'animation. De les avoir déjà pratiquées dans la formation ça a été vraiment riche (...) ».

Enfin, nous favorisons l'engagement des participants en leur demandant de réfléchir tout au long de la formation à leur projet personnel en tant que patient ressource et/ou intervenant en ETP. Ils présentent ce projet au groupe lors de la dernière journée de formation : « Les échanges qui ont lieu à cette occasion sont riches d'enseignement et favorisent la mise en pratique de la formation sur le terrain ».

Être réactif et s'adapter, accompagner le chemin propre à chacun

Accompagner le cheminement des participants nécessite de s'adapter en permanence, de se laisser bousculer, d'ajuster ce qui était prévu pour être au plus près des besoins, des préoccupations et des interrogations du groupe.

Nous prenons en compte le parcours de chacun, en tant que personne vivant avec une maladie chronique, et en tant que patient ressource et/ou intervenant en ETP. La présence d'une psychologue clinicienne parmi les animateurs

de la formation est à cet égard très précieuse. Certains patients ont besoin, plus que d'autres, de parler de leur maladie et de leur parcours de soin. Ils expriment des émotions, souvent très fortes, qu'il s'agit d'accueillir et de contenir. Chacun peut aussi échanger individuellement avec les animateurs à la fin des journées de formation ou entre deux journées.

Notre intention est d'accompagner chacun à son rythme et le groupe joue aussi un rôle majeur, comme en témoignent ces patients :

« Je suis parti de certitudes pour arriver à une approche plus pragmatique, plus respectueuse du rythme de chacun, de ce qu'est chacun en tant qu'individu à part entière et pas seulement en tant que patient » ; « On s'est reconnu dans le vécu des autres, cela a contribué à tisser des liens qui permettent de se dévoiler, de grandir, d'aller plus loin. Cela permet de poursuivre la prise de recul par rapport à son vécu de la pathologie, de restaurer son identité en tant que personne. »

Quels contenus ?

La formation « Devenir patient ressource ou intervenant en ETP », plus longue qu'une formation de niveau I à l'ETP, aborde des thèmes spécifiques en complément des thèmes abordés habituellement avec les soignants. Initiée à l'origine par des patients, elle répond aussi aux exigences des apprenants qui rencontrent des difficultés liées à la fatigue ou qui doivent pratiquer des traitements pendant la journée.

Des thèmes communs aux soignants et aux patients

Aborder des thèmes comme le cadre légal de l'ETP, la démarche éducative personnalisée, l'écoute active, le bilan éducatif partagé ou la conception, l'animation et l'évaluation de séances éducatives, permet aux participants d'acquérir une culture de l'éducation thérapeutique et des compétences semblables à celle des soignants : « Nous former nous permet de trouver notre place en ETP et de contribuer à l'évolution du système de santé. On possède maintenant une double légitimité liée d'une part aux savoirs acquis au fil de notre parcours avec la maladie et d'autre part aux compétences apportées par la formation, les mêmes que celles des soignants. »

Un médecin collaborant avec l'une des patientes formées estime de son côté que « la formation permet de s'intégrer d'une manière théorique, constructive dans les ateliers en respectant la démarche éducative, et les fondements de l'ETP, c'est différent des groupes de parole. (...) Elle permet une participation active et une implication des patients ressources à différents stades d'élaboration, préparation et animation d'ateliers. »

Des thèmes plus spécifiques

La réflexion sur le rôle de patient ressource ou intervenant traverse toute la formation.

Dès le premier jour de la formation, nous favorisons l'émergence des représentations et l'engagement de la réflexion sur le rôle et la place de patient ressource ou intervenant en ETP.

Dans la suite de la formation, tous les thèmes abordés autour de l'éducation thérapeutique permettent d'approfondir cette réflexion : quelle posture pour pouvoir

écouter et accompagner un autre patient, quelles places possibles pour un patient ressource ou intervenant dans un programme d'ETP ?

Un temps particulier est consacré aux responsabilités, aux droits et devoirs des patients ressources et intervenants.

Enfin, dans le cadre de l'élaboration de son projet personnel, chaque participant est amené à s'interroger sur ce qu'il se sent prêt ou non à faire en tant que patient ressource ou intervenant en ETP, compte-tenu de là où il en est dans son parcours personnel. Ce travail est essentiel, ainsi qu'en témoigne un soignant collaborant avec une patiente formée : « Cette formation à l'éducation thérapeutique facilite vraiment l'élaboration d'un projet qui soit clair, le fait d'arriver à prendre un rôle de patient ressource professionnalisé, (...) qui n'est pas une posture de soignant mais qui n'est pas non plus complètement une posture de patient mais celle d'expert d'expérience. Ça aide à trouver la bonne distance. (...) C'est vraiment un élément qui a facilité la transition de patient à patient ressource. »

La réflexion sur la coopération avec les professionnels de santé est également essentielle.

La formation en elle-même constitue, pour les participants, une expérience de coopération avec des soignants, comme l'explique un patient : « On apprend, par de multiples interventions de soignants ayant laissé la blouse au vestiaire, que l'envie est partagée de revenir à une médecine holistique, proche de la définition de l'Organisation mondiale de la santé où le bien-être physique, mental et social est pris en compte. Nos représentations sur le "monde des soignants" se transforment : nous ne sommes plus coincés dans les conventions sociales stigmatisantes et la co-construction devient possible, avec des regards croisés d'humains à humains ». Nous invitons les participants à exprimer leurs représentations des soignants puis à analyser ensemble en quoi elles peuvent faciliter ou au contraire entraver la coopération.

Nous tentons de surmonter les difficultés liées au contexte de soins dans lequel les actions éducatives sont développées... Enfin, des binômes de patients et de soignants travaillant ensemble viennent témoigner de leur expérience.

À l'issue de la formation, les participants qui souhaitent obtenir le Certificat universitaire réalisent un stage auprès d'une équipe pratiquant l'ETP : il constitue souvent une étape décisive de l'intégration du patient au sein de l'équipe..

Ce qui fait la richesse de ces formations

En tant qu'animateurs, nous prenons un très grand plaisir à l'animation de cette formation. Chaque session nous permet de progresser dans nos pratiques de formateurs, auprès des patients mais aussi auprès des soignants. Nous ne sortons jamais « indemnes » de ces journées qui nous enrichissent et nous transforment, au plan professionnel et personnel.

Le regard apporté par les patients participants

Si les contenus sur lesquels nous travaillons avec les patients sont en grande partie les mêmes qu'avec les soignants, le regard porté par les patients nous

invite à considérer autrement ces contenus et à remettre en question des « allant de soi ». Leur exigence nous amène à rechercher toujours plus de cohérence entre nos discours sur l'éducation thérapeutique et nos pratiques de formateurs. Toute incohérence, même minime, ne manque pas d'être relevée par les participants, avec bienveillance mais fermeté ! Nous sommes amenés à innover et à faire preuve de toujours plus de créativité, ce qui nous fait progresser dans notre travail de formation avec les professionnels de santé.

La co-animation entre formateurs professionnels et patients ressources

L'animation de la formation associe formateurs professionnels et patients ressources déjà formés. La coopération se construit au fil du temps, par des ajustements réciproques, chacun prenant peu à peu sa place et apprenant des autres.

L'appropriation par les patients ressources des différentes séquences de formation et de leur enchaînement nécessite de la part des formateurs professionnels un travail d'explicitation détaillée qui les amène souvent à interroger leurs façons de faire.

Face au groupe, la complémentarité des regards et des prises de parole est appréciée des participants. En particulier, les patients ressources :

- Jouent un rôle de médiation, favorisant la compréhension entre les participants mais aussi parfois entre les participants et les animateurs,
- Apportent l'expérience de leur parcours de vie avec la maladie et de leur prise de recul vis-à-vis de celle-ci,
- Témoignent de leur activité en tant que patient ressource accompagnant d'autres patients ou intervenant dans des programmes d'ETP, des difficultés qu'ils rencontrent, du cadre qu'ils se posent pour les éviter, des ressources sur lesquelles ils s'appuient pour les surmonter,
- Apportent des éclairages sur la coopération avec les soignants en éducation thérapeutique, sur la manière dont ils s'y prennent pour co-construire avec eux,
- Partagent leur savoir-faire dans l'animation des groupes de patients ou l'accompagnement individuel.

Cette expérience a fait cheminer ceux d'entre nous qui sont formateurs professionnels : si nous étions au départ un peu inquiets à l'idée de co-animer une formation avec des patients ressources, aujourd'hui, nous n'imaginons pas continuer d'animer seuls les formations de professionnels de santé.

Un éclairage sur la chronicité qui fait évoluer notre vision de l'éducation thérapeutique

Les participants à la formation vivent avec des maladies différentes, somatiques ou psychiques. La confrontation à d'autres pathologies semble aider les participants à prendre du recul vis-à-vis de leur propre maladie. Les échanges leur permettent d'identifier rapidement des préoccupations communes. « On découvre également que l'éducation thérapeutique peut être transversale sur les aspects communs de la chronicité, tant au plan physique que comportemental ou psychologique

(on décroïssonne tous les aspects) dans certaines limites (notamment quand le pronostic est réservé). Ce lieu unique d'échanges donne envie de mettre à profit nos connaissances de la chronicité : "La maladie devient utile". »

En tant qu'animateurs, cette formation nous permet de mieux identifier les dimensions communes de la vie avec une maladie chronique. Cela renforce notre vision d'une éducation thérapeutique transversale, axée sur la santé plutôt que sur les pathologies, favorisant le développement des compétences psychosociales et donnant une plus grande place à l'entourage.

Et après ?

Résultats de l'enquête menée auprès des participants aux trois premières sessions de formation

Un questionnaire en ligne⁴ a été transmis en avril 2017 à 23 personnes ayant participé à l'une des trois premières sessions de formation. 18 participants ont répondu, soit un taux de réponse de plus de 78 %. L'intervalle entre la fin de la formation et la période de sondage varie de 3 à 13 mois selon la session à laquelle ont participé les patients. Sur les 18 participants au sondage, 5 ont participé à la première session de formation, 5 à la deuxième et 8 à la troisième.

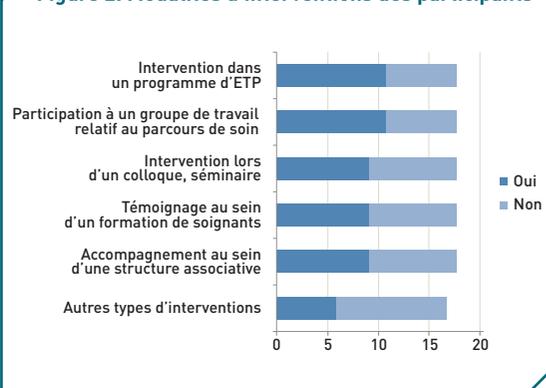
Un désir de formation complémentaire

11 participants sur les 18 souhaitent poursuivre leur formation. Parmi eux, 2 suivent déjà un Diplôme universitaire (DU) d'ETP et envisagent de s'orienter vers un master. Les autres souhaitent, pour la plupart, suivre un DU d'ETP, certains envisagent d'autres formations comme un DU sur le rétablissement ou des formations à l'entretien motivationnel.

Une diversité d'interventions dans le système de santé

16 participants sur les 18 interviennent d'une manière ou d'une autre dans le système de santé. Si l'intervention dans un programme d'ETP est une modalité d'action fréquente, elle est loin d'être la seule [Figure 2]. La plupart des patients ne se limitent pas à un seul type d'intervention : 7 cumulent 2 à 3 types différents d'interventions et 6 en cumulent 4 à 6.

Figure 2. Modalités d'interventions des participants



⁴ Le questionnaire comportait 8 grandes questions fermées, avec la possibilité d'apporter des précisions ou commentaires, et un espace de commentaires libres.

L'implication des participants dans les programmes d'ETP

11 répondants sur les 18, soit plus de 60 %, participent déjà à un programme d'ETP. 9 d'entre eux ont donné des précisions quant à leur manière d'intervenir :

- 1 participe à la construction du programme dans son ensemble,
- 5 participent à la construction d'un atelier,
- 4 à des réunions d'équipes,
- 2 animent des ateliers avec un soignant et/ou un autre patient ressource.

Les interventions en dehors des programmes d'éducation thérapeutique sont les suivantes :

- **Accompagnement individuel ou collectif de patients dans le cadre d'une association :** cela concerne la moitié des répondants. Il s'agit par exemple d'animer des groupes de parole.
- **Témoignage dans le cadre de formations de professionnels de santé :** les interventions se déroulent en formation initiale ou continue. La moitié des répondants a déjà réalisé, de 1 à 3 fois, ce type d'intervention.
- **Intervention dans des colloques ou séminaires :** la moitié des participants a déjà réalisé une communication dans ce type de réunion, de 1 à 12 fois selon les personnes.
- **Participation à des groupes de travail relatifs au parcours de soin :** cela concerne 11 répondants et le nombre de participations varie de 1 à 7 réunions.
- **Autres interventions** (mentionnées par 6 participants)
 - Accompagnement individuel ou collectif de patients au sein d'un service d'addictologie,
 - Accompagnement collectif de personnes malades chroniques dans le cadre de la fermeture d'une unité au sein d'une entreprise,
 - Accompagnement de personnes ayant des difficultés de communication avec le personnel soignant,
 - Participation à une réflexion inter-associative permettant l'expression des associations vis-à-vis des pouvoirs publics sur la maladie chronique et l'ETP,
 - Participation à un comité de suivi de thèse de doctorat en hématologie sur la place des associations de patients.

L'implication des patients ressources : une aventure humaine !

Les témoignages recueillis dans le cadre de cette étude montrent que l'implication des patients formés se construit dans le temps et prend des formes différentes selon les personnes et les équipes qui les accueillent. Il s'agit à chaque fois d'une aventure humaine singulière.

Paroles de patients

« Je vais collaborer avec une équipe pluridisciplinaire pour mieux comprendre les besoins des patients atteints de sclérose en plaques. J'ai choisi d'établir une cartographie de leurs problématiques, une sorte de boussole, pour les aider à identifier les ressources à solliciter dans leur parcours de soins. »

« Je participe à la création de nouvelles séances autour de la gestion des émotions et de la fatigue. »

« Je souhaiterais analyser les programmes existants dans l'insuffisance rénale et proposer des améliorations. »

« Je vais intégrer une équipe dont je connais quelques

membres. Ce service est destiné à aider des patientes atteintes du cancer du sein. Je vais travailler avec les différents membres de l'équipe. (...) Je vais intervenir dans un premier temps sur la fatigue, mais enfin j'espère que je ne serai pas cantonnée qu'à cet aspect des choses. Enfin, ça c'est à voir avec les futurs partenaires. »

« Dans cette équipe je suis un patient ressource qui vient amener son vécu par rapport à la douleur chronique et je travaille sur la relecture des conducteurs, j'assiste aux séances tests qu'on a fait et je fais mes remontées par rapport à ça. »

« Après par rapport aussi à l'addiction (...) je devrais intervenir dans l'atelier "gestion des risques de rechute" que j'ai moi-même expérimenté en tant que patiente. Et puis je vais aussi intervenir, en tant que patiente ressource, dans l'atelier "gestion du stress" avec le Dr H. »

« À l'issue du niveau 1 de 40 h de formation, j'ai effectué mon stage en immersion dans le service de rhumatologie à l'hôpital sud (...). J'ai même effectué un compte-rendu pour ce stage (...), pour moi c'était important de bien mettre ça à l'écrit pour bien garder en mémoire aussi tout ce que j'avais fait, tout ce que j'avais pu observer. C'est aussi un document que j'ai fourni à l'UDPG et au service de rhumatologie de Grenoble Sud. D'abord pour qu'ils aient une trace de mon passage en stage, ensuite aussi car j'en ai profité pour mettre quelques commentaires sur ce que j'ai vécu pendant les différents ateliers et par ailleurs, dans ce compte-rendu, j'avais pris la liberté de proposer aux patientes qui avaient effectué ce module en même temps que moi de me faire un retour sur le programme existant, ce qui leur avait plu, déplu. »

Paroles de soignants

« Pour les patients ça va être du coup de pouvoir s'identifier à une personne qui a cheminé depuis le diagnostic et qui a résolu des problèmes identitaires qui peuvent se poser suite à un diagnostic. Et ça va pouvoir être d'apporter cette expertise d'expérience. Et puis je pense aussi effectivement de pouvoir apporter un regard en plus sur la construction des interventions (...); c'est souvent difficile d'imaginer ce dont les personnes [qui ont des troubles du spectre autistique] peuvent avoir besoin. En tout cas c'est plus simple quand on a le regard des personnes qui disent "voilà, on a besoin de ça". »

« Pouvoir apporter aux patients la connaissance théorique des médecins et celle de l'expérience de patients. Ce sont deux approches complémentaires qui permettent au patient de réfléchir de manière plus large. Il y a un croisement : le soignant avec sa connaissance théorique, le patient ressource avec ses connaissances expérientielles. C'est permettre au patient de s'enrichir de tout. Le vécu est tout aussi important. La présence d'un patient ressource permet au patient de s'identifier à lui - il y a une implication plus importante - et de pouvoir se projeter dans une évolution favorable de la maladie. Ça donne un côté réel aux situations abordées. On sort de la théorie. Quand un malade dit ce qu'il a vécu, c'est possible, ça donne un côté authentique aux échanges. »

Les enjeux que nous percevons

Les réflexions qui suivent sont issues des entretiens et des échanges informels avec des patients ressources et avec des soignants mais aussi de discussions entre co-animateurs de la formation.

Le regard des soignants sur l'implication des patients ressources ou intervenants

Pour les équipes qui développent avec les patients une relation de soins collaborative, l'implication de patients ressources ou intervenants semble naturelle, comme l'explique un soignant : « *C'était une forte attente de l'équipe parce qu'en fait on est une équipe orientée sur le rétablissement depuis plusieurs années (...) avec une relation vraiment collaborative avec les usagers.* »

En revanche, nous percevons chez certaines équipes des ambivalences :

- Elles semblent reconnaître et valoriser l'importance de la parole des patients ressources tout en craignant que celle-ci ne soit discordante avec la leur,
- Elles souhaitent que les patients ressources aient de solides compétences pour les aider à améliorer leurs séances éducatives tout en craignant d'être jugées dans leurs pratiques éducatives par les patients,
- Elles ont envie de coopérer avec les patients ressources ou intervenants mais ne savent pas bien comment gérer la perte de contrôle que ce partenariat pourrait induire.

Il paraît donc essentiel que les professionnels puissent clarifier leurs attentes quant à l'implication de patients ressources, exprimer leurs craintes et définir la place qu'ils se sentent prêts à leur donner au sein du programme. Compte tenu des contraintes de temps auxquelles elles sont soumises, les équipes ont cependant du mal à mener cette réflexion collectivement.

La question des émotions et du recul vis-à-vis de la maladie

Lors d'échanges informels, plusieurs patients intervenant en ETP ont exprimé qu'assister à certaines séances éducatives ou mener des entretiens avec des patients pouvait les bouleverser. Même s'ils ont pris du recul par rapport à la maladie, la confrontation aux expériences d'autres patients reste parfois difficile au plan émotionnel. Il importe donc qu'ils puissent réfléchir en amont à ce qu'ils se sentent prêts à faire afin de ne pas se mettre en difficulté. Nous tentons de les accompagner dans cette réflexion tout au long de la formation et dans le cadre de leur projet personnel. Des patientes vivant avec deux pathologies ont ainsi identifié qu'elles se sentaient prêtes à s'impliquer dans l'ETP pour l'une de leurs pathologies mais pas pour l'autre. Quand les patients sont engagés dans les actions éducatives, il faut qu'ils puissent continuer à exprimer leur ressenti et être accompagnés s'ils le souhaitent.

Des soignants expriment cette préoccupation : « *Pour les patients de se positionner, ce n'est pas évident. Je pense qu'il faut déjà une expérience assez longue je dirais pour arriver à prendre du recul, il est important que le patient intervenant arrive à mettre une barrière suffisante pour se protéger lui* » ; « *On s'est dit qu'il faut faire attention, ça peut être compliqué pour lui émotionnellement.* »

Nous craignons parfois que les patients attendent de la formation qu'elle « résolve tout ». Si elle les aide à prendre du recul et à travailler sur leurs émotions, elle n'est qu'une étape dans leur cheminement. Leur « travail » de patient ressource ou intervenant va parfois se heurter à leurs problèmes de santé. Il les oblige à poursuivre leur questionnement sur eux-mêmes, sur leur vie avec la maladie, sur leurs émotions, leurs difficultés,

leurs ressources. Ce n'est pas parce qu'ils sont formés et se « professionnalisent » en développant des compétences dans le champ de l'ETP que la maladie disparaît, ils restent de « vrais patients ». La maladie est toujours là et une attention à ce qu'ils vivent est nécessaire... de même sans doute que pour les autres membres de l'équipe, tant l'ETP vient nous questionner, non seulement sur nos pratiques mais aussi sur nous-mêmes.

Une relation de confiance à construire

Dans le récit de leurs premières expériences d'implication dans un programme d'ETP, les patients ressources témoignent de l'importance de se sentir bien accueilli et légitime au sein de l'équipe : « *J'avais des appréhensions au départ forcément, de me retrouver avec plein de soignants différents que je ne connaissais pas. Donc, l'équipe m'a très bien accueillie au départ, ils m'ont mise à l'aise, c'était vraiment très chouette* » ; « *Ce qui fonctionne bien (...), c'est vraiment la bienveillance à l'égard du patient. Pour moi c'est vraiment porteur parce que je me sens légitime dans le groupe pour donner ma voix. (...) Je pense que si je n'étais pas légitimée par les gens avec qui je collabore je n'aurais pas du tout envie de le faire.* »

Pour certains, le fait d'intervenir dans l'équipe qui les suit est un facteur facilitant car une relation existe déjà mais cela suppose de bien faire la part des choses entre les différents temps de la relation : « *Je co-anime des ateliers en addictologie avec le médecin de l'équipe qui est aussi le médecin qui me suit. Cela implique que la place de chacun soit clairement définie dans les différents temps. Cela nécessite de la vigilance* » ; « *Moi, j'ai toujours dit que la chance "énormissime" que j'ai, c'est que l'équipe je la connais, ils me suivent depuis plus de 30 ans, donc il y a quand même des liens qui se créent comme ça, même si côté soignant ou de mon côté, on a toujours l'intelligence et le réflexe de se positionner : si on se voit pour une consultation, je suis Nathalie, je suis patiente ; si on se voit pour l'ETP, je suis Nathalie mais je suis avec ma casquette ETP, patiente ressource. En fait chacun sait de manière très naturelle se positionner à chaque rencontre, donc personne ne se met en difficulté et il n'y a jamais de débordement.* »

Nos pistes pour mieux accompagner cette aventure humaine pendant et après la formation

La rencontre entre patient intervenant et équipe : un préalable indispensable

Cette rencontre nous semble en effet nécessaire pour que :

- Le patient se présente, parle de sa démarche, de ses projets, de ce que lui a apporté la formation, etc.,
- L'équipe se présente, pose ses questions, explicite ses attentes vis-à-vis du patient ressource mais aussi ses craintes éventuelles,
- Les uns et les autres échangent et conviennent ensemble d'une place pour le patient ressource acceptable pour tous, respectueuse des envies et des possibilités de chacun.

Ainsi, le médecin coordonnateur d'un programme d'ETP en diabétologie a organisé une rencontre entre l'équipe et une patiente ressource qui souhaitait venir en stage.

Ils ont fait connaissance et convenu que la patiente ressource assisterait aux séances comme observatrice sans participer aux échanges mais qu'elle discuterait avec les patients avant, après et aussi pendant les repas. Une séance de *debriefing* après le stage a permis à la patiente ressource d'exprimer son vécu des séances et de formuler des remarques. Les soignants ont pu l'interroger sur les nombreux échanges qu'elle avait eus avec les patients : ils ont fait le constat que ceux-ci abordaient avec elle des thèmes dont ils n'osaient pas forcément parler en présence des soignants, ce qui a mis l'accent sur l'intérêt de sa participation.

Concrètement, nous envisageons de favoriser la mise en place systématique de cette rencontre de deux manières :

- En la posant comme une nécessité avec les participants à la formation,
- En la mettant en avant dans un « livret d'accueil des patients ressources ou intervenants en ETP », destiné aux équipes, que nous comptons concevoir prochainement avec des patients ressources et des soignants.

La préparation du stage : un temps pour réfléchir à la coopération avec les soignants

En vue de l'obtention du certificat universitaire, chaque participant doit réaliser un stage « d'immersion » au sein d'une équipe d'ETP. Pour beaucoup, ce stage constitue la première étape de la collaboration qui va se construire avec les soignants. Lors des prochaines sessions de formation, nous allons dédier un temps spécifique à la préparation de ce stage.

Des saynètes ou mises en situation préparées permettront aux participants :

- De s'entraîner concrètement à se présenter aux soignants, à expliquer leur démarche et leurs attentes,
- De réfléchir aux attentes, questionnements et craintes que peuvent avoir les soignants,
- De définir et exprimer ce qu'ils se sentent prêts à faire, leurs besoins d'accompagnement, etc.

Des espaces d'échanges de pratiques pour les patients ressources

Nous envisageons de proposer, aux patients ressources collaborant avec une équipe, un temps formel et collectif de relecture de leurs participations aux activités éducatives. Il aura pour objectif de prendre du recul par rapport

à leur vécu, à leurs activités et à leurs relations avec les équipes. Ce sera un lieu « neutre » permettant une certaine liberté d'expression pour les patients ressources et pouvant « rassurer » les équipes. En complément, nous réfléchissons aux moyens de favoriser les échanges informels entre participants après la formation, ainsi que le partage écrit de leurs expériences.

En guise de conclusion

La formation « Devenir patient ressource et/ou intervenant en ETP » constitue une belle aventure humaine pour tous ceux qui y participent, qu'ils soient patients en formation ou animateurs.

Pour les animateurs professionnels, c'est un magnifique espace de réflexion pour faire évoluer leurs pratiques de formation auprès des professionnels de santé tant au niveau des contenus que de l'approche pédagogique. Pour les patients ressources animateurs, c'est une opportunité de collaborer avec des professionnels de santé en dehors du cadre des soins. En plus du savoir expérimental de la vie avec la maladie, c'est leur parcours de patient ressource qui est partagé avec le groupe. Leur fonction d'animateur de la formation suscite, chez certains participants, le désir de poursuivre leur parcours de formation afin de pouvoir jouer ce rôle à leur tour.

Pour l'UDPG, un des objectifs de cette formation est d'accompagner le patient dans la construction de sa propre VAE (Validation des Acquis de l'Expérience). Celle-ci, complétée par une expérience de terrain, lui permettra d'obtenir, par équivalence, le prérequis universitaire nécessaire à son intégration et à l'obtention de diplômes. Pour les participants, c'est bien souvent une opportunité de réflexion sur leur parcours de vie avec la maladie mais aussi un moyen d'acquiescer une « légitimité » auprès des équipes avec lesquelles ils collaborent, voire même auprès de leur entourage. Pour certains c'est un formidable tremplin pour faire que la maladie devienne « utile » ! La mise en évidence des représentations qu'ont les patients ressources des soignants, et vice versa, ainsi que la définition de la place de chacun semblent au cœur de leur collaboration. Il s'agit donc de créer des rencontres qui vont leur permettre de s'accorder sur des modalités de coopération. Proposer des formations « mixtes » accueillant des professionnels de santé et des patients ressources amenés à travailler ensemble et co-animées par des binômes de formateurs, patients et non patients, semble, à cet égard, une piste intéressante.

Références bibliographiques

1. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme*. Saint-Denis, juin 2013.
2. Chauvin F. *Comment susciter puis accompagner les changements de pratiques professionnelles ?* *Santé Éducation* 2015;25(2):16-19

L'appropriation de la relation de soin collaborative en formation initiale

Anne Barthélémy*

Prescrite dans le cadre de la réforme des études paramédicales, l'intégration d'une unité d'enseignement dédiée à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les dispositifs de formation initiale accompagne la volonté politique nationale de promouvoir cette pratique. L'appropriation de la dimension collaborative de la relation de soin, inhérente à la démarche éducative, nécessite pour les étudiants d'interroger et de changer leurs représentations de l'acte de soigner. À partir d'une enquête réalisée auprès des étudiants de l'Institut de formation en ergothérapie Lorraine Champagne Ardenne (IFE LCA), cet article se propose de mettre en lumière les facteurs personnels, pédagogiques et institutionnels susceptibles d'influencer la qualité de la relation de soin collaborative au terme de la formation initiale.

Questionnement initial

Sélectionnés par un concours universitaire, 68 % des étudiants en ergothérapie de notre région intègrent cette formation initiale par défaut. En effet, la profession d'ergothérapeute est mal connue et constitue rarement le premier choix des bacheliers à leur entrée en faculté de médecine. Les métiers qu'ils envisageaient (médecins, pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes) ont en commun de poser la guérison comme objectif premier et la prescription de soins comme moyen d'y parvenir. À l'entrée en formation, la vision du soignant repose sur un modèle biomédical et la représentation de l'acte de soigner semble très éloignée d'une approche biopsychosociale centrée sur le patient¹. Afin de comprendre comment les étudiants s'approprient la dimension collaborative de la relation de soin, nous avons mené une enquête auprès des 3 promotions inscrites à l'IFE LCA en 2015-16.

Méthodologie

Dans un premier temps, les 150 étudiants ont répondu à un questionnaire proposant 5 situations d'atelier éducatif animé par un ergothérapeute auprès de personnes âgées faisant des chutes répétées. Chaque situation illustre un élément fondamental de l'ETP :

- La motivation du patient,
- La qualité d'écoute du thérapeute,
- La prise en compte de l'expertise du patient sur sa propre situation,
- La nécessité d'accompagner le changement des représentations,
- La valeur éducative du partage d'expériences entre patients.

Pour chacune de ces situations, il était demandé aux étudiants de choisir parmi 3 comportements celui qu'ils estimaient le meilleur à adopter par l'ergothérapeute. Ces comportements reflétaient une attitude prescriptive centrée sur le traitement, une attitude non thérapeutique

centrée sur le soignant ou une attitude collaborative centrée sur le patient [Tableau]. Puis 45 étudiants volontaires ont échangé autour des résultats de leurs promotions respectives, afin de les argumenter qualitativement.

Résultats

Une faible proportion d'étudiants, tous éléments fondamentaux confondus, privilégient un comportement centré sur le soignant. Ce comportement n'est jamais choisi, par aucune promotion, pour les situations 3 et 4 (prise en compte de l'expertise du patient et nécessité d'accompagner le changement des représentations). Il n'est choisi que par 10 à 11 % des étudiants des 3 promotions pour la situation 5 (valeur éducative du partage d'expériences).

La qualité d'écoute du thérapeute (situation 2) et la nécessité d'accompagner le changement de représentations du patient (situation 4) sont des éléments pour lesquels les étudiants privilégient, dès la 1^{re} année et tout au long de leur parcours, un comportement collaboratif centré sur le patient. Ainsi 74 à 76 % des étudiants selon les années choisissent le comportement centré sur le patient pour la situation 2. Ils sont 89 à 92 % à le choisir, avec une progression entre la 1^{re} et la 3^e année, pour la situation 4.

C'est pour les situations 1 et 3, évoquant respectivement la motivation du patient et la prise en compte de son expertise, que l'évolution des étudiants vers un comportement centré sur le patient est la plus nette entre le début et la fin du cursus :

- **Situation 1 :** 24 % des étudiants de 1^{re} année, 26 % des étudiants de 2^e année et 51 % des étudiants de 3^e année choisissent le comportement centré sur le patient.
- **Situation 3 :** si seulement 30 % des étudiants choisissent le comportement centré sur le patient en 1^{re} année, ils sont 54 % à le faire en 2^e année et 65 % en 3^e année.

En revanche, les étudiants, quel que soit leur année de formation, ne semblent pas percevoir la valeur éducative du partage d'expériences entre patients. Dans la situation 5, 55 % en 1^{re} année, 66 % en 2^e année et 51 % en troisième année proposent l'adoption d'un comportement prescriptif, centré sur le traitement. Ils semblent guidés par le besoin de maîtriser le groupe et de garantir un environnement sécuritaire.

D'un point de vue qualitatif, nous notons que face à la relation collaborative, les étudiants mettent souvent en place des stratégies de protection identitaire pour préserver les représentations qu'ils ont de leur statut de thérapeute, pour légitimer leur autorité face au groupe de patients et enfin pour respecter l'idée qu'ils se font des règles du groupe professionnel auquel ils aspirent appartenir.

*Institut de formation en ergothérapie Lorraine-Champagne-Ardenne

Tableau. Les situations et comportements proposés dans le questionnaire

| Éléments fondamentaux de l'ETP | Situation | Comportement centré sur le traitement | Comportement centré sur le soignant | Comportement centré sur le patient |
|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1- La motivation du patient | <i>À la fin de la présentation de l'atelier, un des patients demande à regagner sa chambre car il estime ne pas être concerné par le sujet.</i> | Insister pour qu'il reste et obtenir qu'il participe car c'est pour son bien que cet atelier est organisé | Faire comme si de rien n'était et se focaliser sur le reste du groupe en espérant qu'il trouve un intérêt à cet atelier | L'autoriser à quitter le groupe et lui souhaiter une bonne après-midi |
| 2 - La qualité d'écoute du thérapeute | <i>Après avoir évoqué avec le groupe les causes et les conséquences de la chute, l'ergothérapeute demande aux participants de coter de 0 à 10 leur « peur de chuter », une patiente fait remarquer bien fort qu'elle a plus peur de ne pas se relever que de chuter.</i> | S'approcher de cette patiente et échanger avec elle « en aparté » afin qu'elle se recentre sur la question posée | Faire la sourde oreille sur le moment et reprendre cette remarque au moment d'évoquer avec le groupe « comment se relever » | Solliciter l'attention du groupe et proposer à la patiente de reformuler sa pensée afin que les autres participants puissent échanger sur ce thème avec elle en prenant le risque de fausser l'évaluation de départ |
| 3 - La prise en compte de l'expertise du patient sur sa propre situation | <i>Durant l'atelier, une patiente commente ironiquement toutes les interventions de l'ergothérapeute. Au sujet des risques de chute liés à la prise de médicaments, elle s'énerve et provoque l'ergothérapeute : « Faut leur expliquer aux gens, ils ne savent pas ! »</i> | Faire remarquer avec tact à cette patiente que justement « expliquer » est ce qu'elle fait mais qu'elle laisse à chaque participant le temps nécessaire pour comprendre | Ne plus regarder cette patiente afin de limiter ses interventions qui de l'avis de l'ergothérapeute gênent la dynamique du groupe | Proposer à cette patiente de raconter son passé de « chuteuse » et rebondir sur son discours pour solliciter l'expérience des autres participants |
| 4 - La nécessité d'accompagner le changement des représentations collectives | <i>Alors que lors d'un tour de table, tous les participants évoquent leur peur de sortir à l'extérieur compte tenu du fort potentiel de chutes (neige, verglas, feuilles d'automne, trottoirs mal entretenus...), l'ergothérapeute annonce que « 70 % des chutes ont lieu à domicile et 30 % dans les lieux publics ». Un patient ricane « Ben, c'est normal puisqu'on ne sort pas par peur de tomber ! »</i> | En profiter pour valoriser l'importance d'un bon aménagement du domicile | Valider la parole du patient sur le même ton ironique : « En effet ! Alors que vous avez peur de sortir, c'est chez vous que vous chutez le plus ! » | Faire réfléchir le groupe sur l'intérêt de sortir de chez soi et les accompagner à réduire leur appréhension du « dehors » en offrant une autre représentation de la chute à l'extérieur |
| 5 - La valeur éducative du partage d'expériences | <i>Lors d'un exercice de mise en pratique de la technique du « relevé du sol », un patient reste assis sans savoir que faire, il semble très gêné par la situation.</i> | S'assurer que les autres participants sont en sécurité et prendre le temps de le guider verbalement et manuellement vers la position debout | Inviter tout le groupe à le guider verbalement pour trouver la méthode efficace et sécuritaire pour se relever du sol | Proposer à une patiente (ayant fait preuve de compétences pour se relever du sol lors de l'exercice) de se coucher à nouveau au sol et d'accompagner ce patient à se relever en lui montrant la marche à suivre et en l'invitant à l'imiter |

Discussion des résultats

L'analyse des résultats de cette enquête nous a permis de dégager certains facteurs personnels, pédagogiques et institutionnels susceptibles d'expliquer les réponses des étudiants.

Les facteurs personnels

La vocation du soin

L'orientation d'un lycéen vers une profession de santé présume une vocation à vouloir prendre soin d'autrui. Cependant, un rapport du Haut Conseil de l'éducation (2008) précise que « *très souvent l'orientation est par défaut (...) et fonctionne comme une mécanique d'exclusion* ». Dans un chapitre intitulé « *Peut-on avoir encore la vocation aujourd'hui ?* », Bourdieu, cité par Danvers, explique que « *les mécanismes d'orientation, qui ne sont pas nécessairement des mécanismes opérés par les hommes (ce sont les évaluations, les notes...), les poussent d'un côté ou de l'autre et l'on aboutit à un immense processus de triage qui s'appuie autant sur des structures objectives que subjectives* »². Toutefois, d'après une étude du Cereq, la « vocation du soin » apparaît comme la plus stable des vocations³. En effet, à la fin de leurs études, 68 % des bacheliers qui souhaitaient devenir paramédicaux ont conservé le même projet⁴. Nous pouvons envisager que, malgré la forte sélection universitaire, les étudiants entrant en études d'ergothérapie avaient et conservent un vrai projet de soignant.

Les qualités humaines

Si la vocation de soignant apparaît comme un déterminant pour l'orientation des lycéens vers un métier de relation d'aide, les qualités humaines requises à cet exercice ne peuvent être garanties par une sélection universitaire exclusivement basée sur l'évaluation sommative de connaissances théoriques. Hebrard (2011) note que dans les référentiels de formation des professions paramédicales, « *une série d'expressions et de notions sont utilisées pour (...) définir des objectifs relatifs à cette dimension du développement professionnel (savoir-être, comportements, attitudes, capacités relationnelles, compétences sociales, émotionnelles...)* »⁵. Cependant « *les dimensions affectives, conflictuelles, la question du pouvoir, les enjeux identitaires, pour ne pas parler des dimensions inconscientes des relations, sont très largement occultées* » dans la rédaction des objectifs pédagogiques. Les unités d'enseignement proposent une approche théorique et très technique de la relation d'aide. Nous rejoignons les conclusions de cet auteur qui regrette « *une vision à la fois techniciste et focalisée sur la communication aux dépens d'une approche clinique plus centrée sur la relation* » et s'interroge sur la notion d'apprentissage de « *ce qui est généralement conçu comme des qualités humaines, attribuées à des traits de personnalité souvent considérés implicitement comme innés* ».

Le rapport au savoir

Dans la formation initiale des professionnels paramédicaux, le développement des compétences humaines nécessaires à l'établissement d'une relation collaborative avec le patient

paraît essentiel. Apprendre à demeurer authentique face au patient, à accepter et à comprendre l'autre tel qu'il est en faisant abstraction de tout critère moral ou social engage l'étudiant dans une démarche complexe, singulière et intime. L'expérience de la relation à l'autre lors des stages cliniques lui permet de développer ces compétences par la contextualisation des notions et concepts enseignés. Les temps d'analyse de pratique avec le tuteur de stage donnent du sens à la relation par un va et vient constructif entre la théorie et la pratique. Ces expériences cumulées amènent progressivement l'étudiant à envisager un réel partenariat avec le patient. En effet, s'approprier la dimension collaborative de la relation de soin nécessite un temps d'expérimentation et d'analyse réflexive, long « *processus par lequel un sujet, à partir de savoirs acquis, produit de nouveaux savoirs singuliers lui permettant de penser, de transformer et de sentir le monde naturel et social* »⁶. Chemin faisant, l'acquisition d'un savoir-faire relationnel aide l'étudiant à façonner son identité tant professionnelle que personnelle.

Les facteurs pédagogiques

L'apprentissage du processus d'intervention en ergothérapie

Les actions de l'ergothérapeute ont pour but d'accompagner la personne malade et/ou handicapée à s'approprier des solutions qui lui permettront de participer, dans les meilleures conditions, à sa vie quotidienne et sociale. « *Son activité principale se situe dans le quotidien pragmatique du malade dans son environnement* »⁷. Le diagnostic ergothérapeutique s'appuie sur un recueil objectif des habitudes de vie et des ressources du patient et sur une analyse comportant une part de subjectivité⁸, indispensable pour anticiper ou prévenir le maximum de complications. La justesse de l'analyse nécessite pour le soignant de se centrer sur les représentations qu'a le patient de sa situation et non pas sur ses propres représentations. Si l'étudiant envisage aisément la collaboration avec le patient comme une condition nécessaire au recueil de données très personnelles, il montre, en début de formation, des difficultés à se décentrer de son propre point de vue pour analyser la situation du patient. Dès les premiers jours de formation, l'étudiant est donc invité à identifier les représentations qu'il se fait de son propre environnement. et de les confronter à celles de ses pairs. Il prend ainsi conscience de la nécessité de se centrer sur les représentations d'autrui pour comprendre son fonctionnement. S'appuyer sur la façon dont le patient perçoit l'impact de ses activités sur sa maladie et/ou son handicap apparaît rapidement à l'étudiant comme un levier favorable à la conduite de son intervention éducative.

L'unité d'enseignement d'éducation thérapeutique

L'enseignement de l'éducation thérapeutique a été intégré à tous les référentiels de formation initiale, pour les professions paramédicales. Un état des lieux, réalisé en 2014, dans les instituts de formation en ergothérapie, montre une bonne qualité des enseignements théoriques conduits exclusivement par des praticiens formés à l'ETP. Cependant, il est regretté que « *la pratique clinique de l'éducation thérapeutique ne soit pas prévue dans*

le référentiel de 2010, puisqu'il n'existe pas de stage spécifique ou dédié en éducation thérapeutique »⁹. La lecture des référentiels de formation des autres professions paramédicales révèle la même lacune. Par ailleurs, une enquête réalisée en 2013¹⁰ sur les comportements de santé des étudiants toutes disciplines confondues dévoile un mal-être important se traduisant notamment par un manque de sommeil et une surconsommation d'alcool et de tabac. Dès 2011, Laumart rapportait ces mêmes comportements chez les étudiants en soins infirmiers et s'inquiétait de leur capacité à accompagner les patients à modifier leurs habitudes de vie, malgré 3 années de formation sur les comportements favorables à la santé¹¹. Enseignement purement théorique de l'éducation thérapeutique et habitudes de vie défavorables à la santé : ces deux éléments pourraient expliquer la difficulté de certains étudiants à abandonner une forme rassurante de directivité vis-à-vis des patients pour s'engager dans une démarche collaborative, qui questionnerait leur propre motivation à changer leurs habitudes de vie.

La conduite de projets

D'après l'OMS, l'ETP repose sur un travail d'équipe¹². Former la nouvelle génération de professionnels de santé à l'ETP nécessite donc d'intégrer dans leur cursus des travaux collaboratifs afin de les sensibiliser à la richesse du travail en groupe. Après une découverte de la méthodologie de projet, les étudiants en ergothérapie « conduisent une démarche de promotion de la santé et de prévention à travers des actions pédagogiques individuelles et collectives » auprès d'entreprises partenaires de leur institut de formation. L'évaluation de ces travaux collaboratifs repose sur l'exploitation transversale et pratique des connaissances théoriques acquises lors de l'unité d'enseignement d'ETP et de l'unité d'enseignement de pédagogie. Si l'évaluation de l'efficacité du travail d'équipe n'est pas explicitement demandée par le référentiel, les formateurs de l'institut aident chacun des groupes de travail à analyser régulièrement l'organisation et la répartition des tâches, la communication au sein du groupe et les interactions avec les professionnels bénéficiaires du projet. L'expérience du travail d'équipe et l'analyse de sa dynamique permettent aux étudiants de comprendre les bénéfices d'une collaboration transdisciplinaire autour d'une problématique de prévention collective.

Les facteurs institutionnels

Le rapport d'autorité

Si l'approche collaborative est une dimension centrale de la pédagogie proposée aux étudiants, la relation d'autorité demeure une réalité dans l'organisation et le fonctionnement des filières de soins. Dans un rapport de recherche de 2006¹³, le Centre d'études de l'emploi définit le rapport d'autorité dans les établissements de santé autour des relations de prescription et de délégation. Si la soumission n'est pas référencée comme compétence à développer par les futurs praticiens paramédicaux, elle s'exerce et s'apprend implicitement sur les terrains de stage. Hart et Mucchielli, dans un ouvrage analysant les dysfonctionnements hospitaliers, évoquent une « tradition de soumission à l'autorité

médicale »¹⁴. Dans ce système de santé traditionnellement hiérarchisé, l'introduction, par l'éducation thérapeutique, d'une relation transdisciplinaire et collaborative avec le soigné apparaît comme une innovation susceptible de bousculer les rapports humains. Dans le même temps, l'arrivée sur le marché du travail des jeunes issus de la génération Y questionne également le rapport d'autorité. Pouget décrit ces futurs professionnels comme « moins dociles que leurs aînés », ayant « un rapport plus décomplexé à l'autorité »¹⁵. Moins sensibles à l'autorité institutionnelle, plus enclins à collaborer sans complexe avec la hiérarchie, les étudiants montrent cependant une certaine réticence à traiter le patient comme un partenaire. Entre le paternalisme soignant d'hier et la volonté contemporaine de collaboration, les étudiants pourraient résister à la mutation pour protéger le statut initialement recherché au moment de leur orientation. Cependant, lors des échanges, aucun étudiant n'a évoqué explicitement la peur de perdre du pouvoir ou de l'autorité comme argument pour écarter le patient de la démarche éducative.

La démarche qualité

Depuis les années 90, le système de santé vit de nombreuses réformes dont « l'obligation pour les établissements de santé de rentrer dans une procédure d'accréditation où la qualité de l'établissement sera appréciée »¹⁶. À l'issue de cette phase d'évaluation, l'établissement propose un plan d'action sous forme de procédures visant l'amélioration de son organisation et la satisfaction des bénéficiaires de soins. L'engagement dans une démarche qualité nécessite pour le soignant une évolution de ses activités : l'acte de soigner s'accompagne d'une analyse au cours et à distance de l'action « entraînant un sentiment de discontinuité. (...) Le sens que les soignants mettent dans leurs actes (...) se trouve désormais sans cesse interrompu, perturbé par ces protocoles qui morcellent le travail en séquences »¹⁷. Les étudiants en ergothérapie abordent de façon théorique la démarche qualité en 3^e année. Cependant, l'approche pratique de cette démarche est abordée dès la 1^{re} année sur les terrains de stage. Les étudiants découvrent cette notion à travers les préoccupations et l'éventuel mal-être des soignants. Ils prennent rapidement conscience que le système de soins est extrêmement réglementé et que « c'est sur le respect des prescriptions de la démarche qualité que le professionnel est, à titre personnel, lui-même évalué voire contrôlé »¹⁸. En tant qu'apprenants, ils ont le souci de respecter la marche à suivre sans envisager la moindre possibilité de contourner les procédures. Vivant la démarche qualité comme une injonction hiérarchique et institutionnelle, certains étudiants de 3^e année justifient leur directivité face au patient par la nécessité de limiter le risque de déstabilisation de la programmation des soins et de l'organisation du travail. Ils sont, cependant, bien conscients de privilégier une règle organisationnelle au détriment d'une démarche collaborative.

La sécurité

La majorité des ateliers éducatifs animés par des ergothérapeutes prévoit une mise en situation réelle des patients dans des activités de la vie quotidienne.

Ces ateliers se déroulent selon une pédagogie active invitant les patients à développer collectivement de nouvelles compétences. Le soignant structure et encadre la rencontre, favorise l'entraide en permettant une participation de chacun, une mutualisation et une co-construction des savoirs. Cette démarche thérapeutique est en cohérence avec l'objectif ultime de l'ETP qui est de favoriser l'autonomie du patient.

À l'inverse de situations fictives et surprotégées, toute activité réelle peut comporter des risques pour le patient tout en étant indispensable au développement de son autonomie. Or, parallèlement à la culture de qualité, se développe dans les établissements de santé une culture de sécurité des soins. Les étudiants ergothérapeutes sont peu armés pour gérer le risque en ergothérapie et maintenir la sécurité est la principale justification qu'ils donnent pour expliquer leur comportement directif et transmissif lors des ateliers éducatifs. Certains vont jusqu'à penser que demander à un patient d'aider un autre à apprendre est interdit par la législation. Toutefois ils ont tous conscience que surprotéger les patients et ne pas favoriser l'interaction entre pairs freinent les apprentissages et les changements d'habitudes de vie. Trouver un compromis entre efficacité et sécurité nécessite une remise en cause permanente et des ajustements incompatibles avec une démarche trop protocolisée.

En conclusion

À l'issue de ce travail, nous constatons que les étudiants peinent à trouver des repères stables dans un contexte de double réforme : réforme des établissements de santé d'une part et réforme des dispositifs de formation d'autre part. Pour s'approprier une relation de soin collaborative, ils sont soumis à de multiples tensions : tension entre des enseignements universitaires souvent conceptuels et des pratiques de terrain elles-mêmes soumises à une injonction paradoxale entre exigence d'humanisation des soins par l'éducation thérapeutique et standardisation des procédures par la démarche qualité et la gestion des risques. Dans ce contexte complexe de mutations institutionnelles, il apparaît essentiel d'offrir une meilleure cohérence pédagogique autour de la relation de soins en ouvrant l'espace de formation aux associations d'usagers pour légitimer la « parole du patient » auprès des étudiants, en proposant plus de transversalité dans les enseignements, en privilégiant les analyses de pratique autour du savoir-être pour accompagner la transformation identitaire des futurs professionnels, et enfin en favorisant la communication et le retour d'expériences entre formateurs et tuteurs pour amoindrir la fracture entre praticiens d'avant et d'après la réforme universitaire.

Notes

¹ Ressenti recueilli lors du rendez-vous individuel proposé à chaque étudiant à son entrée dans notre dispositif de formation.

² Danvers F., (2012), *S'orienter dans la vie : la sérénité au travail ?*, Dictionnaire de sciences humaines et sociales, P.U. du Septentrion.

³ Giret J.F. (2003), *Parcours étudiants : de l'enseignement supérieur au marché du travail*, Marseille, Echanges du CEREC.

⁴ Par comparaison, dans le secteur médical et de l'enseignement, les pourcentages sont respectivement de 39 et 54 %.

⁵ Hebrard P., (2011), « L'humanité comme compétence ? Une zone d'ombre dans la professionnalisation aux métiers de l'interaction avec autrui », *Les sciences de l'éducation – Pour l'ère nouvelle*, 2011/2, Vol.11.

⁶ Beillerot J., (1994), « Rapport au savoir », in Champy P. et Esteve C., *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*, Paris, Ed. Nathan.

⁷ Arnolz I., Sureau P., (2008), « L'ergothérapeute, un intervenant du projet de soins », in Caire J.M., (s.d.), *Nouveau guide pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Ed. Solal.

⁸ Dubochet M., (1992), *L'ergothérapie avec les enfants*, Les cahiers de l'EESP, Lausanne, Ed. EESP.

⁹ Hedebaut S., (2014), « Etat des lieux de la formation à l'ETP dans le cursus étudiant français », in Izard M-H, (s.d.), *Expériences en ergothérapie*, Montpellier, Ed. Sauramps médical.

¹⁰ Emevia, (2013), *La santé des étudiants en 2013*, URL : <http://www.emevia.com/sites/default/files/files/DP%20Enquete%20santé%202013.pdf> consulté le 15/07/16.

¹¹ Laumart F. et al., (2011), « Enquête sur le vécu et les comportements de santé des étudiants en soins infirmiers », *Recherche en soins infirmiers*, Toulouse, Ed. ARSI.

¹² OMS, (1998) *Bureau régional pour l'Europe, Education thérapeutique du patient, Programmes de formation continue pour professionnels de santé dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, Copenhague, OMS.

¹³ Jounin N. et Wolff L., (2006), « Entre fonctions et statuts, les relations hiérarchiques dans les établissements de santé », *rapport de recherche*, Centre d'Etudes de l'Emploi, consultable sur <http://www.cee-recherche.fr>, consulté le 05/05/14.

¹⁴ Hart J. et Mucchielli A., (2002), *Soigner l'hôpital : diagnostics de crise et traitements de choc*, Paris, Ed. Lamarre, p.75.

¹⁵ Pouget J., (2013), *Intégrer et manger la génération Y*, Paris, Ed. Vuibert, 248 p.

¹⁶ Fourcade A., (2001), *La qualité des soins à l'hôpital*, *Revue ASDP*, n°35.

¹⁷ Granjean C., (2007), *Une approche critique de la démarche qualité dans les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales*, URL : <http://www.oedipe.org/actualites/lademarchequilite>, consulté le 17/07/16.

¹⁸ Dejourné C., (2003), *L'évaluation du travail à l'épreuve du réel, Critique des fondements de l'évaluation*, Paris, Ed. INRA.

Ré-alité

Régis Vacaresse

Régis Vacaresse a 28 ans et vit avec un diagnostic de schizophrénie depuis plus d'une dizaine d'années. Il vient de terminer sa formation « Devenir patient ressource, ou patient intervenant » à l'Université des patients de Grenoble. En 2012, une rechute l'a conduit à être une nouvelle fois hospitalisé. Voici un extrait du témoignage « Ré-alité », en cours de rédaction, dans lequel il raconte ce qu'il a vécu et comment il a ressenti sa prise en charge dans les différentes structures où il a transité.

Arrêt du traitement

À Noël 2011, le bulletin trimestriel me décerna les encouragements du conseil de classe.

Une remarque changea cependant la donne... « *Régis est fatigué en cours* ».

Ce problème avait persisté malgré tous mes efforts pour rester éveillé en classe : mon traitement, très lourd, me « sédatifait » affreusement.

J'en fis part à ma psychiatre du Centre Médico Psychologique (CMP) de Gerland qui changea illico mon ordonnance.

Après tout, elle sait ce qu'elle fait... Non ?

Les prises du matin et du soir d'un de mes cachets fusionnèrent, j'absorbais donc deux fois plus de neuroleptiques le soir.

Et là, je ne me sentis pas bien du tout.

J'eus l'impression qu'on retournait mon cerveau comme une chaussette. Je sentais quelque chose qui fouillait dans mon crâne et je crus alors que des vers creusaient des galeries dedans.

Paniqué, j'arrêtai totalement mon traitement, ce qui est totalement déconseillé quand on a une maladie chronique. Mon père, en formation à ce moment-là à Lyon et créchant dans mon studio, ne sembla pas s'en inquiéter outre mesure, pensant que j'avais seulement contracté un rhume carabiné.

Effectivement, ce rhume n'arrangea vraiment pas mon problème d'insomnie : l'hypersécrétion de mucus m'empêchant de respirer s'ajouta aux vomissements, à la toux, à l'hypersudation, aux problèmes thermiques, aux tremblements...

Mes nuits étaient méphistophéliques, comprenez que je vivais un enfer.

Mon corps semblait être en manque.

Je devais certainement somatiser, car trois jours et trois nuits seulement suffirent à me faire rendre les armes. Or, le principe actif du médicament restant dans les veines beaucoup plus longtemps, des patients sans traitement pendant des semaines entières, n'ont pas atteint le stade de mal-être où j'en étais arrivé.

La grande crise, Édouard Herriot

Mon état se mit à se dégrader de façon exponentielle.

Des terreurs nocturnes et diurnes me harcelaient.

Le lundi et le mardi, j'allai à ma formation de prothésiste dentaire. Aucun élève ne sembla remarquer que j'étais

bien mal en point.

J'étais dans un état second, comme l'ombre de moi-même : une mélancolie délirante, me prenant lors de mes rechutes, me faisait flirter avec l'idée de mourir.

Pourquoi maintenant ? Qu'est-ce qui avait changé dans ma vie récemment ?

Les vers s'étaient manifestés juste après l'arrêt du traitement.

Tout devint clair : les vers se nourrissaient de ma médication... Cela signifiait qu'ils allaient mourir si je ne la prenais plus ? L'arrêt du traitement m'était donc salvateur !

J'avais tort.

Le 11 janvier 2012, en début de matinée, au lieu d'aller en cours, je me réfugiai au CMP de la Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale (MGEN), où j'étais suivi.

Une fois mon père parti, je quittai mon studio et empruntai le métro. À ce moment précis, je n'avais pas l'ombre de l'idée que je ne reverrais plus jamais mes amis de la formation, ni ma résidence étudiante.

L'impression d'être hors de moi, je marchais tel un robot, piétinant avec lenteur dans les boyaux du souterrain, en direction d'une destination que je considérais comme fatidique : un point de non-retour.

Je ne pensais même pas à la tournure que prendraient les événements : tout prendrait fin en ce jour.

Arrivé à la MGEN, je rencontrai une infirmière étonnée de me voir débarquer un jour où j'étais censé être en cours.

Après un bref entretien pendant lequel je restai laconique, considérant mon état comme inquiétant, elle me conseilla de récupérer et me fit patienter un temps interminable dans la chambre de repos, vide en cette heure matinale.

J'essayais de me reposer dans un fauteuil matelassé mais n'y parvins pas. L'impression d'être constamment surveillé et les médicaments sédatifs ne semblant plus opérer me maintenaient en état d'éveil malgré les nuits et les jours d'insomnie totale. L'heure du repas passa... Je ne descendis pas à la cafétéria pour me sustenter. De toute façon, la nausée me tenaillant, j'aurais tout vomi.

De plus, je soupçonnais l'infirmière qui m'avait enjoint de descendre à la cantine d'avoir mis des médicaments dans ma bouffe.

La paranoïa me tenant, j'avais peur de reprendre mon traitement, alors chaque action, chaque contact me flippait, j'attribuais des pouvoirs magiques aux soignants : une seringue cachée dans une poignée de main, des paroles hypnotiques me forçant à reprendre mes médicaments, je nageais en plein délire...

L'infirmière revint et me conduisit au bureau de ma psychiatre.

Celle-ci m'interrogea : je restai absolument mutique pendant toute la durée de l'entretien. Elle me proposa d'aller aux urgences. Comme je ne pipais mot, elle me pensa consentant ou tout du moins incapable de décider.

On m'emmena donc aux urgences de Lyon.

Dans la voiture me conduisant à l'hôpital, j'avais l'impression d'aller à l'échafaud. Il pleuvait légèrement et, occupé à observer les gouttes fusionner sur la vitre, je remettais mon destin aux mains de l'inconnu et d'inconnus.

Arrivé aux urgences, je n'eus pas à attendre, on s'occupait de moi dès mon entrée.

Un médecin m'ausculta dans un premier temps pour voir si je n'étais pas sous l'emprise de certaines substances, ce qui n'était pas le cas, puis je rencontrai l'interne de garde. Je déclarai mon identité, les yeux observant les alentours sans les regarder. C'était tout ce que j'étais en mesure de communiquer.

Le soir approchant, on me dirigea dans une chambre, qui ressemblait étrangement à la chambre d'isolement du pavillon pour ados que j'avais quitté des années auparavant.

Une fois entré dans la chambre, on me tendit une chemise et un pantalon sous film plastique.

J'enfilai alors le fameux habit de papier bleu des urgences, remettant mes vêtements de ville aux infirmiers. Tandis qu'à ma première hospitalisation, j'avais enfilé le pyjama dans les toilettes, là je dus me déshabiller devant les infirmiers pendant qu'ils détournaient leur regard.

Affublé de ces frusques pas à ma taille – puisque les vêtements qu'on nous propose ne respectent jamais nos dimensions (c'est du prêt-à-porter) – j'étais penaud. On me tendit un gobelet rempli d'un liquide que je ne connaissais que trop. Cette situation me rappela ma première hospitalisation en 2006.

À la différence qu'à ce moment je refusai de le boire, pensant aux vers qui, nourris par les médicaments, auraient continué de ronger l'intérieur de mon crâne...

Une théorie du complot me fut soufflée par la maladie.

- « *Tenez, prenez ça.* » me dit le médecin. Je considérai son propos comme une demande et pas comme un ordre.

Je répondis négativement, mais poliment :

- « *Euh, non, merci.* »

Tu espères vraiment me faire avaler cette merde alors que j'ai compris que vous, les psys, vous vous efforcez de me rendre stupide en nourrissant ce qui transforme mon cerveau en passoire...? « *Non merci* »... Que c'est mignon... - « *Vous êtes sûr ?* » Insista-t-il, juste à peine.

- « *Oui, oui, ça ira...* » J'étais à des années-lumière de comprendre ce qui allait se passer.

Une fois que je fus entré dans la chambre et mis en tenue hospitalière, mon père débarqua dans les locaux, pour signer une Hospitalisation à la Demande d'un Tiers puisque j'avais 22 ans et donc la majorité dépassée et que je n'étais pas assez lucide pour poser une Hospitalisation Libre...

Le psychiatre avait besoin de son accord pour être en règle avec la mise en place de la procédure qu'on allait m'imposer.

Après mon refus et la signature de mon père, tout se précipita.

La contention

Le médecin-chef et les deux infirmiers présents se placèrent nonchalamment dans l'encadrement de la porte, la pièce ne comportant aucune embrasure de fenêtre, aucune échappatoire, j'étais au pilori devant mon peloton d'exécution.

Ils appelèrent en renfort quatre infirmiers avec leur Dispositif d'Alarme pour Travailleur Isolé, le DATI, qui rejoignirent leurs confrères condamnant la sortie, l'air de rien.

Le lit me bloquant dans le fond de la pièce, et les infirmiers me barrant la route, j'étais acculé.

Ils s'approchèrent de moi comme s'ils marchaient dans la rue, ni trop vite, ni trop lentement, dans le but de ne pas m'effrayer et entraîner une hypothétique tentative de fuite ou une réaction de défense.

Bien essayé mais c'est raté : les voir si déterminés me fit baliser plus que de raison. Que vont-ils me faire ? Ils vont me faire du mal ? Ils vont me tuer ?

Ils devaient être habitués à réaliser ce genre d'intervention. Je serrai autour de moi mon pantalon bien trop large en m'y cramponnant pour qu'il ne soit pas baissé dans le semblant de lutte que je voyais se profiler.

Au fond de moi, cette situation, je l'avais côtoyée pas mal de fois, mais je ne pensais pas qu'elle puisse me concerner, que cela m'arrive à moi en vrai. Tout ça pour avoir refusé quelques gouttes... enfin des gouttes qui auraient sonné quelqu'un non habitué à les avaler... Je trouvais la réaction démesurée, ils ne pouvaient pas un peu creuser avant d'en venir aux contentions, je n'allais pas m'envoler ni tuer quelqu'un pendant que je m'expliquais... Et puis vous avez besoin d'être si nombreux, j'ai l'air si dangereux que ça ?

Peut-on revenir en arrière ? Puis-je expliquer pourquoi je ne veux pas les prendre leurs foutus médicaments ?

Non ? Bon tant pis... Moteur, action !

Quatre infirmiers m'entourèrent et, une fois que je fus encerclé, me sautèrent dessus – un infirmier pour chaque membre –, me soulevèrent puis me firent faire un vol plané jusqu'au lit et m'y maintinrent.

Ils parlaient entre eux comme des parents plaçant leur bébé sur sa chaise-haute en discutant de leur journée, mais le bébé, il avait 22 ans et il était pas sourd... Au lieu de paroles rassurantes, une infirmière racontait aux autres intervenants :

- « *Ça devient une habitude en ce moment, je ne sais pas ce qu'ils ont...* »

Merci mais j'ai des oreilles et je suis une personne qui est terrorisée en ce moment alors ma mignonne, remballer tes commentaires à deux balles et dis moi que tout va bien se passer, que l'on s'occupe de moi et que j'ai pas à avoir peur, d'elle, d'eux...

Tétanisé, je me laissais faire. J'aurais pu faire comme tous ceux que j'avais vus se faire contenir. J'aurais pu ruer comme un cheval, me tordre comme un serpent, cracher comme un lama, glisser comme un poisson, mordre comme un chien, griffer comme un chat. (Il n'y a rien qu'insulter qui soit un comportement humain... Hein ?)

Je n'agis pas comme un animal, pourquoi me considérer comme tel ?

Je suis poli pourtant, je ne vous fais pas de mal alors que je me sens attaqué, en danger même et que je souffre de cette situation parce que vous me faites mal physiquement et psychologiquement et moralement.

Parce que même si je suis malade, même si je suis réfractaire, cherchez pourquoi, la raison de mon refus, « pour me comprendre » comme dirait Michel Berger, car je suis un être humain, comme vous soignants, et je doute que vous apprécieriez si on inversait les rôles.

Quatre attaches m'entravèrent aussitôt les quatre membres. Les sangles, trop serrées, me bloquaient la circulation sanguine aux extrémités, quatre intervenants furent nécessaires, tandis que deux autres soignants contemplaient cette situation absolument pathétique. Ils m'avaient inégalement sanglé : une de mes chevilles était vraiment trop bouclée, un infirmier ayant eu la main lourde comparé à ses confrères.

J'avais mal, j'avais peur.

Tout ce petit monde me quitta un instant. J'en profitai pour tourner les molettes des entraves pour essayer de me libérer. Mais une fois libéré, que faire ? On pense pas forcément à ce que l'on fera une fois par miracle désentravé, on veut juste ne plus être dans cette situation, c'est tout. Ils revinrent avec toute une machinerie. Ils me mirent en position de décubitus ventral (plaqué au lit sur le ventre) pour m'injecter un neuroleptique dans une fesse préalablement dénudée.

L'infirmier, rodé, ne me fit pas mal. C'était d'ailleurs bizarre la manière dont il avait procédé : comme si la seringue était une fléchette et ma fesse sa cible... Ce faisant, il enseignait cette méthode à ce qui me semblait être un stagiaire ou un nouvel infirmier, heureusement qu'il n'avait besoin de faire qu'une injection d'antipsychotique : mes fesses, c'est pas un terrain d'entraînement.

Le produit qui se répandait en moi fut le plus douloureux, c'était un des neuroleptiques que j'avais l'habitude d'absorber plutôt par la bouche, du Loxapac dosé à 100 mg. Je me sentais humilié, humilié de m'être mis à poil devant des inconnus, humilié d'avoir eu mon pantalon baissé, humilié d'avoir été traité comme un animal, et humilié d'être considéré comme un bébé et pas comme un adulte responsable.

Je fermai les yeux durant toute la procédure.

Après l'injection, on me retourna sur le dos, comme une crêpe.

Puis on prit mes constantes : tension, glycémie, fréquence cardiaque pour finir par une prise de sang.

Je fis un malaise vagal qui cette fois-ci fut détecté. Pour y parer, les infirmiers relevèrent mes jambes resserrant encore plus les boucles aux chevilles.

Ils laissèrent les machines faire le taf.

Mon corps, plaqué au lit et compressé, bizarrement, me rassemblait, me réunissait, je redevais un tout, j'avais de nouveau une enveloppe corporelle tandis que toute la journée durant, j'avais eu une impression de flottement, de détachement, comme si j'étais « la petite fille aux allumettes » d'Andersen, et un conte d'Andersen, en général, ça finit mal.

Une douce chaleur, un fourmillement qui n'avait plus rien à voir avec des vers se diffusa en moi, mes idées devinrent plus claires : je ne mourrai pas aujourd'hui.

On me laissa derechef seul, malgré le fait qu'une infirmière me demanda si elle pouvait s'absenter ou si j'avais besoin d'une présence :

- « *Voulez-vous que je reste ?* »

Elle me vouvoie, elle ne me considère donc pas comme un enfant, merci d'avoir apporté une nuance.

- « *Oui, je veux bien...* » suppliai-je la voix mouillée et, sans me parler, elle prit congé.

Va falloir plus qu'un vouvoiement pour te rattraper après ce coup bas...

J'avais perdu ma dignité, j'étais sur le point d'avoir une crise de larmes.

Elle s'en alla quand même, même si j'étais visiblement bouleversé.

Je lui en voulais beaucoup.

C'est fou ce que l'on peut se sentir vulnérable dans la pénombre de cette chambre quand on est seul.

Attaché de cette façon, je ne pouvais pas me défendre.

Quand on est pris par un sentiment de persécution, on a l'impression que le monde entier est contre nous et nous veut du mal.

Dans cette situation, je ne pouvais plus me protéger contre une menace qui, bien qu'elle ne soit qu'une production de mon esprit, était pour moi bien réelle.

Une sensation d'insécurité me submergea. Revenez vite s'il vous plaît ! Je commence à pétocher !

Un temps infini passa – quand on est attaché, le temps se fige – puis le médecin qui avait donné l'ordre de m'attacher revint avec l'infirmière qui m'avait laissé seul et désespérément seul.

Pendant ma mise en isolement, j'avais indistinctement entendu mon père parler au médecin depuis le couloir, j'en conclus qu'il désirait me voir, chose qu'on lui avait manifestement refusée... De toute façon, je n'étais pas disposé à le recevoir, me voir dans cette situation pourrait lui faire un choc.

Selon les résultats de la prise de sang sur le pouce (le dextro), j'étais en hypoglycémie, comment aurait-il pu en être autrement puisque je n'avais pas mangé de la journée et que j'avais passé plusieurs nuits à vomir tripes et boyaux ?

Le médecin me proposa donc soit de manger un morceau, soit de me faire une perfusion.

Ayant eu mon compte de piqûres, j'optai pour la collation. Soit j'ingérais la nourriture par la bouche soit une poche de solution nutritive me nourrissait, le résultat était pour moi le même, on veut nourrir les vers, on me veut du mal. Mais je préfère nettement manger par une voie normale que de subir une inoculation supplémentaire.

Le médecin sortit une clef de sa blouse et me libéra assez pour que je puisse m'asseoir.

Je me redressai en faisant attention de me reposer sur la fesse droite uniquement, puisque le produit injecté dans la gauche me faisait mal. Les attaches étaient magnétisées, essayer de me désentraver était donc une pure perte de temps...

L'infirmière me donna à manger : confiture abricot + beurre + pain.

Bien qu'assis, mes bras restaient entravés au niveau des poignets (j'avais dit aux infirmiers que les sangles à mes pieds me faisaient mal, ils avaient donc desserré un peu les boucles aux chevilles, il y a un confort à respecter tout de même), alors après avoir préparé la tartine, elle me fit manger. J'eus honte de cette situation, je sais manger tout seul quand même, je vais pas vous la balancer à la tronche votre tartine.

Vous avez vu, je suis pas vindicatif, j'ai pas résisté quand vous m'avez saisi, j'étais pas agité dans le laps de temps précédant l'injection et je me suis pas débattu quand vous avez pratiqué la piqûre, laissez moi manger tout seul, c'est trop humiliant, je suis pas un forcené et pas non plus un gamin.

Je comprends quand même les précautions que les soignants ont prises envers moi, après tout ils ne me connaissaient que par le retour de mes psys, de mon dossier médical. Du coup ils devaient procéder avec moi comme avec tous les autres, effectivement, j'aurais pu leur balancer ma tartine à la tronche, effectivement j'aurais pu les attaquer, ruer, cracher, griffer ou mordre, effectivement j'aurais pu m'enfuir, et effectivement j'aurais pu tuer quelqu'un même si ce quelqu'un, c'était moi... Mais tout ceci ne me serait jamais arrivé si j'avais accepté de le boire leur traitement. Et tout le monde est logé à la même enseigne au cas où il y aurait refus soit du traitement, soit du pyjama... D'autant plus en état d'hospitalisation sous contrainte.

Après ce repas frugal, on me recoucha et me sangla sur une civière pour me déplacer.

Je pense que s'il n'y avait eu aucune place disponible dans la structure que j'allais rejoindre, ça n'aurait pas été juste du Loxapac qu'on m'aurait injecté, ça aurait plutôt été une piqûre remplie de calmants pour me sécher, pour que je dorme jusqu'au lendemain, car ils ne peuvent pas me surveiller *ad vitam æternam*, mais je crois que j'aurais préféré m'abrutir avec leurs substances légales car rester dans la chambre sans pouvoir dormir et en restant attaché, eh ben c'est assez inhumain...

On m'emmena donc dans les couloirs éclairés par des néons à l'ambiance aseptisée, attaché comme si j'allais au bloc me faire opérer. Je chantais du Pink Floyd: « *Goodbye cruel world, I'm leaving you today, goodbye, goodbye... Goodbye blue sky.* » Le soir se profilait quand je sortis les pieds devant des urgences et, passant un bref instant sous une petite pluie, on me glissa comme une lettre à la poste dans une ambulance, direction St-Jean-de-Dieu, le grand hôpital psychiatrique de Lyon.

En tant que soignants et acteurs de l'éducation thérapeutique, le texte de Régis Vacaresse vient nous rappeler avec force :

- **La nécessité absolue de considération pour la personne en souffrance, même si elle semble « en plein délire » car elle demeure présente à l'autre, à la relation, et parfaitement consciente de la manière dont elle est ou non, considérée.**
- **La nécessité de tout mettre en œuvre pour favoriser l'expression de la personne, car cette expression ne viendra pas forcément seule : prendre le temps de chercher à comprendre, ici la raison du refus de la prise du traitement, pour que le dialogue puisse s'engager.**
- **Enfin, la nécessité de mettre des mots sur les gestes qu'on fait, d'expliquer, de rassurer pour ne pas renforcer l'anxiété et la souffrance.**

À vos agendas

Calendrier des événements en éducation thérapeutique du patient

D'octobre 2017 à juin 2018

■ 3 octobre 2017, Vannes

1^{res} Rencontres d'éducation thérapeutique TS4
Contact : Marine Rossignol, Céline Deblanc, Plateforme ETP Bretagne TS4
Tél. : 02 97 01 99 13
E-mail : coordinationetp@gmail.org
Site : www.etp-bretagne4.org

■ 10 octobre 2017, Lyon

3^e Séminaire national des UTEP : « Réinventer l'ETP »
Contact : Catherine Rouger, Afdet
Tél. : 01 40 21 60 74
E-mail : c.rouger@afdnet.net
Site : www.afdnet.net

■ 17 octobre 2017, Strasbourg

Journée d'échange ETP Pédiatrie Grand-Est : « L'ETP en pédiatrie »
Contact : Christelle Sordet, Rénate Roussel, UTEP Nord-Alsace
E-mail : contact@utep-nordalsace.fr
Site : www.utep-nordalsace.fr

■ 17 novembre 2017, Genève

9^e Journée romande d'éducation thérapeutique : « Partenariat dans les soins et l'ETP »
Contact : Teresa Tirlor
Tél. : 00 41 22 372 97 02
E-mail : teresa.tirlor@hcuge.ch
Site : www.hug-ge.ch/education-therapeutique

■ 17 novembre 2017, Toulouse

3^{es} Rencontres d'éducation thérapeutique : « Innover avec humanité en éducation thérapeutique »
Contact : S. Blanc
Tél. : 06 67 87 90 90
E-mail : sblanc@clinique-pasteur.com
Site : https://www.clinique-pasteur.com/troisieme_rencontres_education_therapeutique_form

■ 1^{er} décembre 2017, Lyon

7^{es} Rencontres d'éducation thérapeutique de la SEFOR
Organisme contact : JP COM, Caen
Tél. : 02 31 27 19 18
E-mail : jpc@jpc.com
Site : www.jpcom.fr

■ 6 décembre 2017, Bordeaux

« L'ETP dans les parcours complexes : comment limiter les ruptures dans les parcours de soins et d'éducation ? »,
Contact : Nelly Tellier, UTEP du CHU de Bordeaux
Tél. : 05 57 62 32 96
E-mail : utep@chu-bordeaux.fr

■ 8 et 9 février 2018, Paris

Congrès Santé Éducation (Afdet) : « L'éducation thérapeutique à l'épreuve de la réalité »
Contact : Catherine Rouger, Afdet.
Tél. : 01 40 21 60 74

E-mail : c.rouger@afdnet.net
Site : <http://www.afdnet.net>

■ 12 mars 2018, Paris

10^e Journée nationale de la section Education thérapeutique de la Société française de rhumatologie
Contact : Véronique Gordin
Tél. : 01 42 50 00 18
E-mail : veronique.gordin@rhumatologie.asso.fr
Site : <http://congres.larhumatologie.fr/>

■ 15 mars 2018, Angers

5^e Journée régionale d'éducation thérapeutique du patient : « Éducation thérapeutique du patient : la force du lien »
Contact : Marc De Singly
Tél. : 06 65 80 70 71 ou 02 41 35 40 29
E-mail : CFPS@chu-angers.fr

■ 15 mars 2018, Strasbourg

La Journée Santé en Alsace : rencontres et perspectives « L'ETP au rythme du patient »
Contact : Christel Grussenmeyer
Tél. : 03 90 20 10 36
E-mail : contact@etp-alsace.fr
Site : <http://www.etp-alsace.com/>

■ 29 et 30 mars 2018, Montpellier

15^{es} Journées régionales d'échanges sur l'éducation du patient : « Numérique et ETP »

Contact : Sylvie Noel, UTEP, CHRU Montpellier
Tél. : 04 67 33 59 39
E-mail : utep@chu-montpellier.fr
Site : <http://intranet.chu-montpellier.fr/priv/Pages/Agenda/14emes-journees-regionales-d%E2%80%99echanges-en-education-du-patient.aspx>

■ 17 et 18 mai 2018, Reims

11^{es} Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé (JIFESS) : « Éthique de l'organisation, l'encadrement de proximité des soins de santé - les enjeux éthiques d'une pratique porteuse de sens »
Contact : Gefers
Tél. : 01 40 55 56 56
E-mail : contact@gefers.fr
Site : <http://www.gefers.fr/gefers-formation/contact/>

■ 25 mai 2018, Nantes

4^e Journée sur la recherche en ETP
Contact : Catherine Greffier, UTET CHU Nantes
Tél. : 02 40 84 69 42
E-mail : catherine.greffier@chu-nantes.fr

■ 16 au 19 juin 2018, Zinal (Suisse)

55^e Séminaire de Zinal
Contact : Nuria Flores
Tél. : 00 41 22 372 97 26
E-mail : nuria.flores@hcuge.ch
Site : <http://www.hug-ge.ch/education-therapeutique>

De fil en aiguille...

Eugénie Théotiste*

Diététicienne au sein d'un service de diabétologie, j'attends ma dernière consultation ce mercredi.

Il y a une semaine, des femmes enceintes présentant un diabète gestationnel ont rencontré le diabétologue et suivi un atelier animé par une infirmière et une collègue diététicienne. Pendant une heure et demi, les futures mamans ont appris ce qu'était cette pathologie, comment réaliser des glycémies capillaires régulières et équilibrer leur alimentation, afin de stabiliser le taux de sucre dans leur sang. Tout cela pour préserver leur santé et celle de leur enfant, pour éviter les complications de la grossesse et de l'accouchement. Ma patiente n'est toujours pas là.

Aujourd'hui, je dois analyser les glycémies mentionnées par les patientes dans un carnet ou sur une plateforme informatique et faire des liens avec leur alimentation. Si les glycémies sortent des objectifs et ne sont pas corrélées aux habitudes alimentaires, il faut en référer au diabétologue qui envisagera peut-être un passage à l'insuline.

La secrétaire arrive accompagnée de la patiente qui a 30 minutes de retard. Je la salue et l'invite à entrer dans le bureau. En voyant les couleurs du boubou porté gracieusement par cette future maman africaine, je me dis que je vais voyager ! Je me présente et lui explique l'intérêt de la consultation. Je lui demande comment elle va, comment s'est passée la semaine écoulée. Elle me dit aller bien, qu'il n'y a rien eu de particulier ces derniers jours. Quand je lui demande si ses glycémies lui conviennent, elle me présente son carnet. Il y a beaucoup de cases vides et celles renseignées ont des résultats très variables. Est-il difficile pour elle de réaliser des auto-contrôles ? Il semble que non. Ça ne lui fait pas mal non plus, seulement elle n'y pense pas toujours.

J'essaie d'établir des liens entre son alimentation et les quelques résultats. J'apprends que ce n'est pas elle qui cuisine, qu'elle mange ce qu'on lui donne. « On » lui donne ? J'essaie de comprendre : une épicerie sociale, sa famille, un foyer... ? J'imagine... Je lui demande de m'expliquer : elle vit chez une personne qu'elle ne connaît pas. Elle est arrivée de Guinée il y a 3 mois. Elle a quitté l'Afrique pour faire suivre sa grossesse en France car « là-bas, ils ne savent pas soigner le diabète » me dit-elle. Je lui demande si son retour est prévu à la naissance de l'enfant. Elle m'explique qu'elle ne peut pas rentrer. À nouveau j'imagine... Elle me dit qu'il lui est arrivé un malheur. Et mon imagination s'agite de plus belle. Elle annonce simplement : « Je suis tombée enceinte d'une fille. » Je l'interroge du regard et elle précise : « Si je rentre, ils vont l'exciser. » Un frisson me parcourt.

Quelle place le diabète occupe-t-il dans les préoccupations de cette future maman ? Certes, elle

ne parvient pas pour le moment à faire tout ce qu'il faudrait pour protéger sa petite fille des conséquences du diabète gestationnel mais elle la protège d'une violation extrêmement grave de son intégrité. Cette nouvelle me déstabilise. À partir d'une question alimentaire, je découvre un contexte social difficile, singulier, face auquel je me sens impuissante, frustrée. Je suis diététicienne, que puis-je pour elle ?



Je poursuis tant bien que mal l'entretien, elle me donne une idée de son alimentation. Nous fixons un objectif unique et réalisable par la patiente, sans trop de contrainte, car elle dépend de cette personne qui l'héberge. Avec ma collègue infirmière, nous lui proposons un suivi régulier en consultation ambulatoire jusqu'à la fin de sa grossesse.

Cet entretien déroutant m'a rappelé que les objectifs des soignants ne sont pas ceux des patients. Les patients ont leur vie, leurs préoccupations, et la santé n'est pas toujours leur priorité, quand bien même ils le voudraient. Le soignant n'est pas tout puissant et j'apprends peu à peu à accepter mes limites. La posture éducative et l'écoute réflexive nous permettent d'aider les patients à mieux se soigner, nous aident en tout cas à ne pas passer à côté du problème et à trouver, avec les personnes, des solutions qui ont du sens dans la situation qui est la leur. Par son approche globale, l'éducation thérapeutique nous engage aussi à prendre en compte l'environnement du patient et, si celui-ci en est d'accord, à faire des liens avec les autres intervenants pour voir ensemble s'il existe des possibilités d'agir, avec lui, sur sa situation.

*Diététicienne, CHU de Reims

Les transformations familiales induites par la maladie chronique : quelle place pour l'éducation thérapeutique ?

Compte rendu du 5^e colloque des UTEP's de l'Arc alpin

Claudine Berthozat, Isabelle Debaty, Sophie Uhlenbusch*

Qu'on les appelle les proches, l'entourage, les aidants naturels ou les aidants tout court, leur place auprès des patients n'est pas sans soulever de nombreuses interrogations : Comment cet enjeu sociétal est-il traité par les autorités sanitaires ? Comment s'y prendre pour proposer aux proches une prise en charge utile ? Comment sont-ils pris en compte en éducation thérapeutique ?

Le 5^e colloque des Unités transversales d'éducation thérapeutique du patient (UTEP) de l'Arc alpin a tenté de répondre à ces questions le 8 juin 2017 au CHU Grenoble Alpes en réunissant de nombreux professionnels de santé, patients ressources et autres acteurs du parcours de soins autour de retours d'expériences et de témoignages poignants.

Une petite place pour quelqu'un de très proche ?

Les chiffres sont parlants : on estime que 10,1 millions de patients sont suivis en France pour une ou plusieurs maladies chroniques. *A minima*, leurs proches partagent leur vie avec la maladie et 8,3 millions d'entre eux les soutiennent dans leur quotidien (données 2015).

Progressivement depuis 15 ans, de multiples mesures relatives aux proches et aidants ont été proposées dans les plans de santé publique (plan cancer, plan accidents vasculaires cérébraux, plan maladies neuro-dégénératives, plan maladies chroniques, etc.). Une journée nationale des aidants a été créée et la reconnaissance sociale et juridique de ces personnes s'est améliorée.

Les enjeux de l'implication des proches dans la démarche éducative

La maladie chronique impacte aussi bien la santé physique et psychologique des patients que celle de leurs proches. Ceux-ci doivent souvent ajuster leur quotidien, réduire leur temps de sommeil, de travail, de loisir, ainsi que leurs interactions sociales, et différer ou renoncer à leurs propres soins au profit de ceux de la personne malade. Cette situation peut générer frustration, stress, tension familiale et... problèmes de santé.

Les enjeux, pour les proches des personnes malades chroniques, sont doubles :

- D'un côté se positionner en tant qu'aidant et développer des aptitudes pour jouer ce rôle : connaître la maladie affectant son proche et ses conséquences, s'y adapter, accompagner, soutenir, aider,

- D'un autre côté, préserver sa propre santé mais aussi le lien affectif avec son proche et trouver un équilibre dans sa vie familiale, sociale et professionnelle.

La place de l'aidant dans l'éducation thérapeutique : que disent les textes ?

L'Organisation mondiale de la santé (1998) cite la famille comme un public cible des activités d'éducation thérapeutique qui sont « (...) conçues pour aider un patient (ou un groupe de patients et leur famille) à gérer les traitements et prévenir les complications évitables tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie ».

Dans la guide méthodologique de la HAS 2007, il est précisé que « les proches peuvent être associés à la démarche d'ETP s'ils le souhaitent (...) par l'acquisition de compétences d'auto soins et d'adaptation. »

Dans l'article 84 de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) de 2009, l'entourage est pris en compte dans les actions d'accompagnement qui font partie de l'éducation thérapeutique.

En France, quelle place pour les aidants dans les programmes d'ETP ?

La pédiatrie est une spécialité emblématique de l'intégration des aidants, les programmes tenant compte des besoins respectifs des parents et des enfants. Parfois, le décalage parents/enfants dans l'expression des besoins est si important qu'il devient une problématique éducative à part entière.

Une requête sur les bases de données qui recensent les programmes d'ETP en France ne permet pas d'avoir une vision exhaustive des programmes d'éducation thérapeutique qui s'adressent aux aidants. Dans certaines régions, le moteur de recherche propose un tri uniquement par pathologie ou par âge. Certaines bases de données permettent d'identifier les programmes qui prennent en compte les aidants mais sans préciser la place qui leur est accordée.

En région Auvergne Rhône-Alpes, une étude pilotée par Laure Loin, pharmacien aux Hospices civils de Lyon, est en cours qui devrait apporter un éclairage plus précis sur cette question.

* Unité transversale d'éducation des patients du CHU Grenoble Alpes

Comment prendre en compte les besoins des aidants ? Quelques expériences dans l'Arc alpin

Une offre de psychoéducation familiale : Profamille

Marie-Emmanuelle Coudert (cadre de santé au C3R du Centre hospitalier Alpes Isère), Sandrine Rebelle et le Dr Céline Roussel (respectivement psychologue et psychiatre au Centre de réhabilitation psychosociale des Glières) se sont associées pour présenter le programme Profamille, conçu pour aider les familles ayant un proche souffrant de schizophrénie ou de troubles apparentés, et ouvert à toute personne interagissant avec le malade. Ce programme est né pour répondre au « fardeau » que constitue le fait de jouer le rôle d'aidant. Il a été conçu en 1987 par Hugues Cormier (Montréal), puis développé en France à partir de 1993 et actualisé à deux reprises. 131 proches ont pu en bénéficier dans l'Arc alpin.

Il propose une approche cognitive, psychologique et comportementale. Il se déroule sur deux années, est animé par des professionnels de santé ou des familles, et repose sur 18 séances de 4 heures. Il vise à développer les habiletés des participants pour communiquer avec le malade, obtenir de l'aide, gérer leur propre état émotionnel en adaptant leurs pensées, leurs attentes pour être en capacité de se réjouir du positif.

Dans la schizophrénie, de nombreuses études ont démontré les bénéfices de la psychoéducation des familles à la fois pour le malade, pour son entourage et en termes de réduction des coûts de santé. Il s'agit de la 2^e intervention la plus efficace après le traitement médicamenteux.

La parole est ensuite donnée au père d'une jeune fille schizophrène, qui a participé au programme : « *Il y a 11 ans, j'ai vu dans les yeux de ma fille que c'était quelque chose de grave. Alors, plusieurs sentiments me sont venus : culpabilité, frustration... On se sent totalement impuissant* ». « *Il m'a fallu 8 ans pour comprendre que je ne m'en sortirais pas tout seul* ». Il confie avoir acquis des connaissances sur la maladie : « *Je ne me sens plus en situation d'infériorité* », avoir appris à parler à sa fille comme à une personne et pas comme à quelqu'un qu'on domine, et à bien se traiter lui-même : « *Il était temps!* ». Il a pu parler avec des personnes partageant son vécu, en s'affranchissant du « *baratin social habituel : quelle liberté!* ». « *Ça n'a pas guéri ma fille, cela ne m'a pas rendu insouciant et heureux, mais je vais mieux, et je passe moins d'énergie à culpabiliser* ».

Dans les échanges qui ont suivi, certains ont remarqué que ce programme pouvait probablement être exporté à d'autres pathologies chroniques, moyennant quelques ajustements.

Des approches transversales (programmes ÉTAPE et ACCOMPAGNER)

Pablo Lama Lama (psychologue au service d'addictologie du CHU Grenoble Alpes) et Clotilde Lissot

(neuro-psychologue à l'Unité cognitivo-comportementale du CHU Grenoble Alpes) présentent deux programmes destinés aux proches : ÉTAPE qui propose une prise en charge des aidants dans le domaine de l'addictologie et ACCOMPAGNER qui s'intéresse aux proches aidants des personnes atteintes de troubles neuro cognitifs. La place d'aidant pour un proche est « *parfois subie, parfois choisie, et parfois un petit peu des deux* ». Ces programmes ont pour objectifs de donner confiance aux proches dans leurs capacités à prendre soin de leur parent, de donner du sens au soutien qu'ils leur apportent, et de développer des compétences pour ajuster leur comportement. L'objectif est aussi de les prendre en considération au-delà de leur « rôle d'aidant ».

Le programme ÉTAPE s'inspire de différentes approches, parmi lesquelles la discipline positive, la communication non violente et l'entretien motivationnel. La construction du programme ACCOMPAGNER s'est appuyée sur une étude de besoins réalisée auprès de 80 proches de patients souffrant d'une maladie neuro cognitive sur l'Arc alpin.

Parmi les ateliers proposés, citons l'atelier « Préparer le terrain » du programme ÉTAPE pour créer des liens et aider les personnes à faire émerger et reconnaître les émotions et sentiments suscités par la vie auprès de la personne malade et l'atelier savoir-faire du programme ACCOMPAGNER : « *Tu t'énerves, je m'énerve, tu m'énerves, on s'énerve... et puis quoi?* » pour aider les aidants à faire face aux troubles du comportement de leur proche.

Une expérience insolite en éducation thérapeutique : la soirée des familles

Rachel Etwiller et Jessica Mocellin (respectivement pharmacien à l'UTEP et ergothérapeute en rhumatologie aux Hôpitaux du Léman) nous présentent la soirée des familles mise en place par le Dr Belin, rhumatologue, et son équipe. Elle est née de la demande des patients qui ont le sentiment que leurs proches ne comprennent pas bien leurs symptômes : fatigue, raideur des articulations, intensité des douleurs, etc. Cette soirée, qui rassemble les patients et leurs proches à l'extérieur de l'hôpital, propose une approche de sensibilisation de l'entourage aux difficultés des patients.

Elle commence par un débat animé par les familles, sous forme de questions/réponses, suivi d'un atelier ludique de mise en situation : « *Mets-toi à ma place* ». On propose aux proches d'éplucher des légumes avec des gants de boxe ou de marcher avec des lests aux chevilles afin qu'ils perçoivent ce que ressentent les patients. La soirée se prolonge autour d'un repas convivial, chacun apportant un plat à partager.

Depuis 2014, cette expérience est reconduite chaque année pour le plaisir des participants mais aussi des professionnels de santé.

L'équipe de rhumatologie a rencontré les participants à la dernière soirée pour recueillir leur point de vue sur celle-ci. Les interviews ont fait l'objet d'un film qui a été diffusé lors du colloque. En voici quelques extraits : « *C'était agréable de rencontrer d'autres personnes* », « *J'y ai trouvé du réconfort* », « *C'est rassurant de voir toute l'équipe* », « *Je connaissais la maladie mais ce que*

j'ai retenu lors des jeux, des échanges avec d'autres personnes, c'est comment elles vivent la maladie chaque jour », « Ma fille a réalisé que ce n'est pas parce que je ne veux pas faire les choses, mais parce que je ne peux pas ».

Le café des aidants

Pourquoi ne pas s'accorder un moment de convivialité avec d'autres aidants autour d'un café ? Madeleine Guichardière, psychologue à l'ADHAP Services Haute-Savoie présente le café des aidants d'Annecy et de Thonon. Initiative de l'Association française des aidants, l'idée est née du constat qu'il n'existait pas d'espace de parole pour les aidants. L'objectif est de les réunir pour qu'ils puissent échanger autour de leur rôle et ce, quelle que soit la pathologie de leur proche.

Imaginez le cadre : il est 10 h du matin, l'air est frais au bord du lac d'Annecy (ou du Léman), le café se remplit doucement de personnes de tous âges, de toutes professions, qui partagent leur vécu de proche aidant. Une psychologue et une assistante sociale animent la discussion autour d'un sujet défini à l'avance. Le besoin d'échanger est si important que les discussions s'éloignent souvent du thème. Il s'agit avant tout d'un lieu de rencontre entre personnes qui vivent la même expérience.

Quand la maladie chronique entre à l'école : l'exemple de la mucoviscidose

L'équipe du Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) du CHU Grenoble Alpes, représentée par Céline Turblin, infirmière puéricultrice et Anaïs Léger-Simon, psychologue, est venue présenter le programme d'intervention en milieu scolaire. L'équipe soignante le propose à l'enfant porteur de mucoviscidose et à sa famille à l'occasion de la préparation du Projet d'accueil individualisé (PAI). Son objectif est de sensibiliser les enseignants et les élèves de la classe à la différence et au handicap, en réponse aux angoisses des parents entourant l'entrée en collectivité de ces enfants très protégés durant les premières années de leur vie. L'intervention s'adresse à la classe de l'enfant malade et peut s'étendre au reste de l'école. Plusieurs rencontres avec l'enfant et sa famille permettent de la préparer. Le plus souvent, elle combine des temps de discussion et d'apports ludiques et imagés, adaptés à l'âge des enfants de la classe, sur la génétique, la mucoviscidose et la respiration. Un travail préalable avec l'équipe pédagogique est réalisé pour inclure l'intervention dans le programme scolaire et favoriser une continuité du travail de sensibilisation engagé.

Le patient et son entourage : perceptions et représentations culturelles de la maladie

La journée a été clôturée par Bernard Blethon, masseur-kinésithérapeute et ethnologue. Il a notamment mis en avant la question du sens donné à la maladie par les personnes : « À cette question centrale du sens, la culture offre son panel d'interprétations du malheur, du mal et de la maladie, face aux interrogations laissées en suspens par l'autorité médicale ou par son discours parfois abscons. En effet, si la médecine répond de façon satisfaisante aux interrogations du patient quant au comment, elle ne comble pas ses attentes quant au pourquoi. La prise en considération de ce questionnement et de la réponse apportée par ses références culturelles, permet de comprendre le rapport du patient à son milieu, du patient au thérapeute, et de ce dernier à l'entourage familial. La culture dans laquelle ont baigné les patients structure leurs représentations en matière de santé et aura une incidence sur leur adhésion au traitement proposé. »

Il nous invite dès lors à réfléchir aux questions suivantes :

- Comment nous positionnons-nous « face à ces interprétations de la maladie, face à l'émergence de l'irrationnel et face aux thérapies parallèles et/ou médico-magiques et magico-religieuses, etc. ? »
- « Quelle prise en compte de ce donné culturel par l'éducation thérapeutique ? »
- « Comment faire pour que ces données culturelles ne constituent pas un frein au traitement ni à l'éducation thérapeutique ? Quelle place pour le dialogue, car nous sommes bien là en présence d'un dialogue des cultures même si certaines ne sont pas si éloignées dans l'espace ? »
- « Qu'en est-il de notre propre culture de thérapeute ? Qu'est-ce qui relève de notre pratique professionnelle, qu'est-ce qui relève de notre culture familiale (sociale, géographique, linguistique, imaginaire, etc.), le plus souvent refoulée, et que le discours des patients éveille en nous. Comment articuler tout cela ? »

Le mot de la fin

Le Dr Laramas, oncologue et animateur du colloque pour l'UTEP du CHU Grenoble Alpes, conclut que les proches ont, de fait, une place dans la prise en charge des patients. Il paraît légitime, voire vital et dans l'intérêt de tous, de les aider à assumer cet accompagnement. Nous sommes aux prémices de ces prises en charge, l'avenir sera encore riche de nombreuses et belles expériences...



CHEM

COLLÈGE DES HAUTES ÉTUDES EN MÉDECINE



Organisme de formation de
tous les professionnels de santé

Notre catalogue formation sur :
www.chem-sante.fr



FORMATIONS
PRESENTIELLES



ENSEIGNEMENT
A DISTANCE



SIMULATION
EN SANTE

Une dynamique pédagogique de référence,
à l'écoute des besoins réels des professionnels de santé
en prise directe sur leurs pratiques.

Dans le cadre des
recommandations de la HAS

HAS

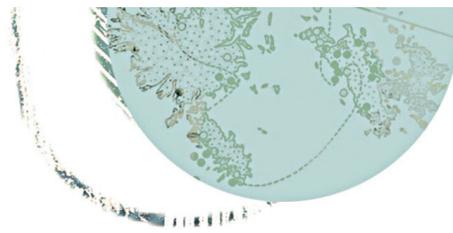
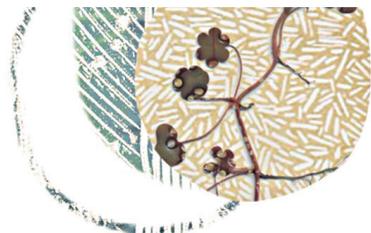
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**Le CHEM partenaire de l'AFDET pour des
formations d'éducation thérapeutique**

Plus d'informations sur :

www.chem-sante.fr

Habilité
DPC



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 2018

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

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

