03 | Septembre-Décembre 2017

Santé Éducation

Revue d'informations scientifiques et professionnelles

Société éditrice : AFDET
ISSN : 2257-686X
Quadrimestriel
Vol. 27
Septembre-Décembre 2017
20 €

Afdet

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Association régie selon la loi de 1901

Santé Éducation
Revue d'informations scientifiques et professionnelles

SOMMAIRE

Retour du terrain 3
- Une proposition d'éducation thérapeutique dans le champ du VIH, en contexte de prophylaxie pré-exposition
  Marc Antoine Danet et coll.

Retour du terrain 8
- Accompagner la construction d'un programme d'éducation thérapeutique : quel rôle pour le cadre de santé ?
  Isabelle Eglin

À l'écoute des patients 12
- Accompagner la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients pour faire évoluer le système de santé
  Claude Daix et coll.

À vos agendas 17
Xavier de la Tribonnière

Un peu de recul 18
- Les incontournables de la relation de soin favorisant l'empowerment du patient chronique
  Philippe Barrier et Jean-Baptiste Faure

Quoi de neuf à l'Afdet ? 22

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, Catherine Gilet, Laurent Girardot, Nicolas Guirimand, Agnès Hartemann, François Ledru, Frederik Mispelblom-Beyer, Alessandra Pellecchia, Claire Perrin, Nathalie Ponthier, Brigitte Sandrin, Christine Waterlot

Directeur de la publication :
Claude Attali

Afdet Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
Société éditrice : AFDET
Président : Claude Attali

18, passage de la Bonne Graine
75011 Paris

Conception graphique et impression :
ART & CARACTÈRE
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 : © Patrick Vincent (https://regard-autre-64.webself.net)

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

Afdet Santé Éducation

Une proposition d'éducation thérapeutique dans le champ du VIH, en contexte de prophylaxie pré-exposition

Marc-Antoine Danet, Caroline Montfort*, Anne Adda-Lievin*, Adrien Aymon*, Salima Allaf**, Béryl Boissavy*, Jane Foucoin*, Mohammed Hamidi*, Eneko Pelaez Larra*, Françoise Linard*, Sabine Guessant**, Gilles Pialoux**

La prise en charge des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine a connu des accélérations successives et déterminantes. La chronicisation de la maladie et la stratégie de l'utilisation du traitement comme outil de prévention *(Treatment as Prevention-TasP)* [1] ont favorisé l'émergence de questionnements et paradigmes nouveaux qui ont à leur tour interrogé, bouleversé et finalement enrichi l'accueil des patients, la relation avec eux et l'offre de soin proposée, contribuant à nouer une alliance thérapeutique dans le champ de la maladie comme celui de sa prévention.

La promotion de la prophylaxie pré-exposition (PrEP) par les plus hautes instances sanitaires, présentée improprement par la presse grand public et le bouche à oreille croissant comme la pilule « anti-sida », marque à son tour une nouvelle étape dans la lutte contre le VIH. La PrEP a été validée comme un outil de prévention innovant pour les hommes et les femmes à haut risque d'infection par le VIH, aux États-Unis, au Canada et en Europe. Elle est à présent recommandée par l'Organisation mondiale de la santé [2].

L'efficacité de cette stratégie a été démontrée par plusieurs essais de recherche, dont l'étude française ANRS IPERGAY pour laquelle notre service a assuré une contribution active [3-7]. Elle est directement liée à l'observance du schéma de prise. La PrEP limite le risque d'infection par le VIH, mais pas celui d'autres infections sexuellement transmissibles (IST). De fait, elle s'inscrit au cœur d'une approche globale, et nécessairement pluridisciplinaire, de santé sexuelle et de prévention diversifiée.

L'offre de PrEP s'est déployée en France depuis la fin de l'année 2015, dans le cadre d'une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) de Truvada® puis par l'extension d'indication dans le cadre de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) de l'association ténofovir/emtricitabine, pour la prévention chez les personnes séronégatives. Elle s'intensifie plus encore par la récente mise à disposition de formes génériques de cette association de deux molécules anti VIH parmi les plus prescrites dans le monde en thérapeutique.

L'étude ANRS PRÉVENIR, qui a débuté en mai 2017, signe l'implémentation à plus grande échelle de la PrEP et constitue le volet scientifique d'un ambitieux projet « Vers Paris Sans Sida ». Il s'agit d'une recherche biomédicale interventionnelle de mise en place, en Ile-de-France, chez des sujets à haut risque d'infection par le VIH, d'une stratégie de prévention qui s'articule autour de cet outil. Il est proposé aux centres qui en font le choix d'assurer un accompagnement éducatif sur le modèle de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), porté par un personnel habilité à cette tâche.

L'objectif de cette synthèse est de présenter l'offre d'ETP développée dans ce contexte de PrEP et de santé sexuelle, à destination d'une population séronégative au VIH d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.

PrEP et ETP, nouveaux acteurs, nouveaux champs, nouvelles règles ?

Fin 2017, l'initiation de la PrEP se fait très majoritairement en milieu hospitalier. Elle marque l'arrivée, dans les services de maladies infectieuses, de personnes séronégatives à qui est prescrit un traitement auparavant réservé à une population précise et pour lesquelles le médicament et ses contraintes n'ont pas, *a priori*, la même dimension.

L'analyse de différentes cohortes existantes [8-12] permet d'identifier quelques traits distinctifs de cette population. Il s'agit majoritairement d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, au nombre de partenaires variable mais souvent élevé, qu'ils soient fixes, occasionnels ou réguliers. La prévalence des IST est importante, leur incidence sous PrEP accrue. Si elle n'est pas partagée par tous les usagers, on distingue néanmoins une consommation significative de produits psychoactifs à des fins sexuelles (pratique dénommée *chemsex*). Enfin, même si on ne constate aucune propension nette à la désinhibition des comportements sexuels durant les premiers mois de mise sous traitement, le recours au préservatif est variable, globalement moyen et semble baisser.

Amenées à prendre une bithérapie, ces personnes attendent des soignants qu'ils soient en capacité d'échanger avec elles sur leurs motivations et leurs freins éventuels à recourir à la PrEP ainsi que sur l'évolution de leurs conduites sexuelles [13]. Elles sont également en demande de savoirs et d'informations pratiques sur cet outil de prévention.

**Service des maladies infectieuses et tropicales, Hôpital Tenon, Paris.*

***Pharmacie à usage interne, Hôpital Tenon, Paris.*

Enfin, le recensement des besoins des usagers, durant une phase pilote soucieuse de promouvoir une co-construction avec eux, a permis de s'accorder autour d'un référentiel de treize compétences d'auto-soins et d'adaptation [Encadré 1] [14]. Il s'attache à prendre en compte la variété des contextes sexuels et des conduites à risque, met en lumière la nécessaire progressivité et la grande variabilité des apprentissages visés. Il intègre aussi à son champ d'horizon *« des cultures gaies, caractérisées par des expériences sexuelles intenses avec de multiples partenaires, des usages de produits psychoactifs et le possible choix délibéré de rapports non protégés* (bareback)*, reposant le plus souvent sur des arguments de plaisir, de liberté, d'autonomie et d'autoresponsabilité, plus rarement sur le goût du risque ou la transgression. »* [15,16]

Encadré 1. Un exemple de compétence d'adaptation

- Adapter son recours à la PrEP selon les contextes affectifs ou sexuels :
  - couple exclusif ;
  - couple ouvert ;
  - couple PrEPodifférent, c'est-à-dire dont l'un des partenaires est usager de PrEP et l'autre non ;
  - couple sérodifférent à la charge virale contrôlée ;
  - couple sérodifférent à la charge virale non contrôlée ;
  - partenaires occasionnels ou réguliers ;
  - partenaire(s) usager(s) de PrEP.
- Adapter sa prise de PrEP à de nouvelles contraintes (rythme de vie personnel ou professionnel, voyages et décalages horaires), ou à de nouvelles formes de sociabilité.
- Adapter sa prévention à ses nouvelles pratiques sexuelles.
- Adapter son recours à la PrEP à un autre projet de vie.
- Réajuster sa prévention lors d'épisodes d'infections sexuellement transmissibles (IST).
- Réajuster sa prise de PrEP selon :
  - sa fréquence sexuelle ;
  - la variation de sa fonction rénale ;
  - ses consommations (produits psychoactifs, compléments alimentaires, anti-inflammatoires non stéroïdiens) ;
  - de possibles défauts d'observance ;
  - une éventuelle lassitude.
- Ajuster sa réponse aux problématiques suivantes :
  - l'exposition aux risques d'IST ;
  - la place du préservatif et des autres outils de prévention ;
  - le souci de soi ;
  - le regard des autres ;
  - la liberté et l'autoresponsabilité.

L'exemple de l'offre du Service des maladies infectieuses et tropicales de l'Hôpital Tenon (APHP, Paris)

Le Service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT) de l'Hôpital Tenon prend en charge plus de trois mille personnes infectées par le VIH dont 11 % sont co-infectées par le virus de l'hépatite C et 5 % par celui de l'hépatite B. Ces patients se voient proposer depuis 2010 un programme d'éducation thérapeutique validé par l'Agence régionale de santé (ARS) sur les thématiques VIH et VHC. L'équipe d'ETP actuelle compte quatre pharmaciennes, une psychiatre, cinq infirmières, une technicienne d'étude clinique, un assistant de recherche clinique, un diététicien et un médiateur culturel.

Dans ce cadre, chaque patient dispose d'un dossier éducatif individuel incluant un guide d'entretien. Ce dossier comprend les données biomédicales et les notions abordées lors du diagnostic éducatif : l'environnement et les besoins spontanément évoqués par le patient, l'évaluation des compétences cognitives et métacognitives et des facteurs favorisant l'adhésion au traitement. Lors des séances suivantes d'apprentissage et d'évaluation, divers outils peuvent être utilisés : piluliers, imagiers, plannings thérapeutiques illustrés et quiz de connaissances créés par l'équipe d'ETP. L'approche de *counseling* motivationnel retenue pour ce programme trouve tout son sens lorsqu'il est utile et difficile d'accompagner les personnes dans l'adoption de nouveaux comportements protecteurs ; elle s'attache de plus à explorer les facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux qui altèrent ou renforcent potentiellement l'observance thérapeutique. Ces derniers restent décisifs en contexte de PrEP, de médecine préventive et de promotion de la santé.

Une proposition : le Programme d'entretiens personnalisés en santé sexuelle (« le PEPSS »)

Cette proposition, portée par une volonté de *faire ensemble*, usagers et soignants, s'attache à aller au-delà des simples transmissions et acquisitions de savoirs en santé sexuelle et se dégage d'une posture d'expert du soignant. Elle valorise l'accompagnement des décisions de prévention des usagers de PrEP au moyen d'une alliance thérapeutique ainsi que l'autonomie dans la recherche d'une meilleure qualité de vie. Le PEPSS est un programme d'entretiens individuels, proposé dans les six premiers mois qui suivent l'initiation du traitement, sous la forme de trois ou quatre séances, selon les antécédents de PrEP rapportés. Des séances supplémentaires pourront être menées selon les besoins exprimés. Il s'articule autour de six thématiques : la PrEP, les autres outils de prévention diversifiée, les savoirs relatifs au VIH et autres IST,

la perception du risque, l'analyse et l'adaptation des conduites selon les contextes présents ou futurs, la construction de sens quant aux risques en santé sexuelle et à la qualité de vie. Il prévoit, en fonction des besoins des personnes, des possibilités d'orientations internes et externes vers des spécialistes susceptibles de répondre aux problématiques rencontrées (addictologue, psychologue, sexologue, proctologue, diététicien).

Séance 1, le diagnostic éducatif : médecine narrative, photo-expression et nuage de mots

La première séance répond aux objectifs de tout diagnostic éducatif : faire émerger les besoins de la personne et convenir de buts avec elle. Elle intègre les enjeux inhérents à une initiation de PrEP : connaissances de l'outil (efficacité, effets indésirables, schémas de prise), de ses modalités de suivi, des diverses conduites d'urgence. Elle vise également une approche holistique de la personne en prenant pleinement en compte les différents facteurs susceptibles d'influencer sa santé sexuelle.

Le guide d'entretien [Encadré 2], structuré autour d'une dizaine de questions ouvertes, allié aux nécessaires qualités d'écoute et de reformulation, vise à appréhender au plus près la situation de l'usager, les raisons et motivations de sa démarche, son état d'esprit. Il facilite aussi l'identification des pratiques et contextes sexuels, permet une première évaluation de la perception du risque, de la connaissance des modes de transmission, des méthodes de dépistages et de prévention du VIH et des IST. Il explore enfin les motivations ou freins qui touchent au souci de soi, au sentiment d'auto-efficacité et à la qualité de vie, ainsi que l'expression du vécu à l'aune de possibles consommations, addictions, vulnérabilités ou conduites à risque. Cette séance inaugurale est un espace de parole dédié à l'usager et centré sur sa personne. Elle s'inscrit dans le cadre de la médecine narrative. Cette mise en mots, écoutée, non jugée et à la marge reformulée, est un fil conducteur du PEPSS : raconter et échanger autour de sa sexualité, pour mieux devenir autonome et acteur de sa propre santé.

Le temps du diagnostic éducatif se veut également un temps de liaison créatrice, où se noue une relation de confiance. À cette fin, est utilisé un outil de photo-expression, sous la forme d'une sélection de quarante-huit visuels. Il permet, sous un abord ludique, d'explorer les représentations, images intériorisées et autres affects se rapportant à la vie sexuelle, à la perception du risque ou encore à la qualité de vie ressentie. La présentation de l'outil s'accompagne d'une question ouverte : « *Quel(s) visuel(s) choisiriez-vous pour illustrer votre vie intime et sexuelle actuelle ?* » Dans un souci d'évaluation et de co-construction, il est proposé à l'usager d'enrichir ultérieurement cette sélection en y ajoutant un ou plusieurs visuels qu'il juge adaptés, pertinents ou simplement manquants.

Au terme de ce premier entretien, la synthèse du diagnostic éducatif vaut pour bilan partagé et précise les objectifs à atteindre et les moyens d'y parvenir. L'avis de l'usager de PrEP sur cette première séance et son expression sur son état d'esprit à l'issue de celle-ci sont sollicités et restitués sous la forme d'un nuage de mots.

Séances 2 et 3, éducation et évaluation : cognitif, métacognitif et évaluation mesure

Ces deux séances s'ouvrent sur un temps dédié au vécu de la personne. L'échange porte sur son état d'esprit, ses possibles affects relatifs aux sentiments de sécurité, de stress ou encore d'épanouissement sexuel. Il permet d'identifier les enjeux inhérents à une possible évolution des pratiques, de la perception des risques et des stratégies mises en œuvre pour les réduire. Il facilite l'évaluation des effets indésirables et de leur possible impact sur la volonté de prendre la PrEP, l'évaluation de l'observance et du respect du schéma de prise, ainsi que de l'adaptation aux situations imprévues. Il explore enfin les problématiques inhérentes à la dicibilité de la PrEP, au regard des autres et aux possibles sentiments d'appartenance, ou au contraire de rejet voire de stigmatisation. Par là-même, il donne à voir combien l'histoire du VIH a pour prolongement la question de la possibilité de dire de part et d'autre de la relation soignant/soigné.

S'ensuit un approfondissement des connaissances relatives à la PrEP, au VIH et autres IST, conforme à la synthèse établie lors du diagnostic éducatif. Ce renforcement

Encadré 2. Extrait du guide d'entretien : diagnostic éducatif

- Qu'est-ce qui vous amène aujourd'hui à avoir recours à la PrEP ?
- Comment définiriez-vous votre sexualité à ce jour ?
- Que serait un risque ou une pratique sexuelle à risque dans votre vie ?
- Quelles connaissances avez-vous du VIH ? Des IST ?
- Expliquez-moi la PrEP et son fonctionnement…
- Comment vous projetez-vous avec la PrEP dans 6 mois ou 1 an ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous ou anticipez-vous dans votre prise de PrEP ?
- Quels outils de prévention utilisez-vous personnellement dans votre vie ?
- Quelle image avez-vous de vous-même ?
- Quelle est votre capacité d'agir par vous-même sur votre santé ?

cognitif est l'occasion d'une évaluation mesure sous la forme de quatre quiz de connaissances VIH/IST/VHC/PrEP remaniés ou créés pour le PEPPSS, avec un degré de certitude dans les réponses. Le résultat obtenu justifie que le quiz puisse être à nouveau proposé durant le programme.

L'évaluation des compétences métacognitives d'auto-soins et d'adaptation se fait au détour de l'analyse rétrospective de la résolution d'un problème déjà survenu. Elle s'intensifie au moyen d'un nouvel outil, le jeu de cartes « des 3 familles PEPSS » qui regroupe trois thématiques : la perception des risques et la prévention combinée, le *chemsex* et les consommations dites festives de produits psychoactifs, enfin la projection dans l'avenir. Chaque famille se compose d'une trentaine de cartes donnant à lire une affirmation percutante (ou *punchline*), restituée entre guillemets, tel un *verbatim*. Chacune présente une pratique, une représentation, un vécu ou encore une stratégie relative au thème choisi. Exemples : *« Quand je suis actif, pas besoin de PrEP ou de préservatif avec un autre prepeur ! », « Certains produits psychoactifs masquent les effets des autres… », « Sous PrEP, je me sens acteur de ma santé. »* Les cinq cartes choisies par l'usager parmi la ou les thématiques retenues sont pour lui l'occasion de verbaliser spontanément une opinion, d'évaluer la pertinence de l'affirmation au regard d'expériences personnelles passées… Il ne s'agit pas pour le soignant de valider ou non ce que dit la personne mais parfois de guider et toujours d'accompagner sa réflexion. L'échange porte sur des croyances de santé, l'enjeu étant d'identifier et de mobiliser diverses compétences : analyser une situation sexuelle sous l'angle du risque, résoudre un problème de prévention, pratiquer les conduites de sécurité au regard de pratiques et contextes exposants, faire valoir ses choix de santé, établir des liens entre son recours à la PrEP et son histoire de vie.

Dans un souci d'évaluation et de co-construction de l'outil il est, là aussi, proposé aux usagers d'enrichir le jeu de cartes en formulant une affirmation jugée pertinente, questionnante ou simplement manquante. Les séances se concluent par une synthèse des connaissances abordées et la verbalisation de l'état d'esprit, retranscrit sous la forme d'un nuage de mots. C'est également l'occasion de faire le point sur le transfert des apprentissages dans le quotidien de l'usager et de créer un lien avec la séance suivante.

Séance 4, synthèse : évaluation située, auto-évaluation et évaluation du PEPSS

Séance finale du programme, elle s'inscrit comme les séances précédentes dans une logique d'accompagnement du vécu en contexte de PrEP. Elle permet d'approfondir l'évaluation des compétences d'adaptation et d'auto-soins au moyen d'un dernier outil : « Mon week-end PEPSS », somme de diverses mises en situation qui permettent à l'usager de repérer ou d'anticiper des pratiques, contextes ou imprévus qui questionnent le respect du schéma de prise, la perception du risque et les stratégies de prévention, ou encore la qualité de vie. Il interroge aussi l'applicabilité concrète des réponses élaborées. Exemples : *« Un partenaire régulier veut arrêter le préservatif avec vous… », « Un partenaire séropositif indétectable vous demande de prendre la PrEP pour couvrir vos rapports sexuels… », « Vous avez une soirée à plusieurs prévue demain. Que mettez-vous dans votre sac ? »*

Cette séance permet également une évaluation conjointe de l'atteinte des objectifs définis ensemble au terme du diagnostic éducatif. La lecture rétrospective des nuages de mots qui ont jalonné le programme offre par ailleurs l'occasion à la personne de prendre du recul sur son vécu récent et de faire de sa démarche de PrEP une expérience réflexive.
Enfin, en complément des évaluations et apports successifs faits par l'usager sur les différents outils, cette dernière séance permet la passation d'un questionnaire de satisfaction susceptible d'ouvrir un dernier temps d'échange.
Concernant l'auto-évaluation du PEPSS, il reviendra à l'équipe de coordination d'organiser des réunions ayant pour objet une analyse d'activité et une analyse du processus du programme.

Premier bilan

La stratégie de PrEP et de santé sexuelle est un enjeu de santé majeur qui interroge le temps long à l'échelle individuelle et collective. À ce titre, nous espérons contribuer à son déploiement et à sa pérennité en expérimentant une éducation thérapeutique qui s'inspire du programme validé à destination des patients porteurs du VIH et/ou du VHC. Le PEPPS propose des outils adaptés à une population fortement exposée au VIH mais peu homogène et aux attentes disparates. Si des modifications organisationnelles au sein de l'équipe sont nécessaires pour faire face au surcroît de travail lié à la mise en œuvre du programme PEPPS, ce sont bien les profils des usagers, la nature de leurs motivations et la spécificité de leur prise en charge qui conduisent à des ajustements du programme.

Au 31 octobre 2017, cent quatre-vingts entretiens ont été réalisés auprès de cent-cinq personnes. Les diagnostics éducatifs ont en moyenne duré une heure. Les trente orientations mises en place concernent des consultations en proctologie, diététique, addictologie et psychologie.

Après quelques mois de pratique, plusieurs points d'améliorations sont d'ores et déjà envisageables. Ainsi, un programme de six séances (diagnostic éducatif, deux séances d'apprentissage, une séance d'évaluation, deux séances d'apprentissage et de synthèse) répondrait davantage à l'ampleur des premiers besoins exprimés. Par ailleurs il couvrirait mieux la gestion du temps long et le possible surgissement de problématiques nouvelles.

La proposition de six ateliers collectifs, en complément des séances individuelles, améliorerait en outre l'accompagnement des usagers de PrEP en permettant l'enrichissement mutuel des connaissances et savoir-faire, la confrontation des points de vue, ainsi que l'échange d'expériences et en favorisant peut-être l'émergence d'une dynamique d'auto-support entre les participants. De même, un temps de production imagée, littéraire ou artistique autour des préventions mises en place est à l'étude et nourrirait, à terme, les différents outils existants. Il conviendra enfin d'adapter l'ensemble du programme aux autres populations-cibles de la PrEP : hétérosexuels et personnes transgenres à partenaires multiples, travailleurs du sexe, populations originaires de zones de forte endémie.

L'usager de PrEP n'a pas l'expérience de l'infection par le VIH ni de cette maladie comme épreuve, en ce sens il n'est pas un patient. Cependant la nature des symptômes parfois rapportés, les orientations de soin mises en place, la prescription de ce traitement préventif ainsi que l'offre globale de santé sexuelle proposée le font entrer dans un parcours médicalisé, aujourd'hui hospitalier, où il *peut* être considéré comme un malade en devenir, possiblement dépossédé d'une partie de son autonomie lors de l'inéluctable confrontation à la norme médicale. Et, comme de nombreux patients, il a à cœur de défendre sa capacité à évoluer et à se construire, voire à se reconstruire en tant que sujet. Ainsi, ce que la PrEP travaille aujourd'hui dans le cadre de l'ETP, c'est son exigence d'hospitalité, au sens d'accompagnement de la personne. Et l'ETP la renforce pleinement en accueillant l'expression du vécu subjectif.

Les auteurs remercient Johan Druelle pour son aide éditoriale, l'ensemble des infirmières de l'hôpital de jour du SMIT pour leur implication au quotidien, ainsi que Jessica Berdougo-Tritz et Philippe Mariot pour leurs conseils avisés.

Références bibliographiques

1. *Cohen MS, Chen YQ, McCauley M et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. N Engl J Med 2011;365:493-505.*
2. *Organisation mondiale de la santé. Guideline on when to start antiretroviral therapy and on pre-exposure prophylaxis for HIV. Genève, 2015.*
3. *Molina JM et al. Challenges and opportunities for oral pre-exposure prophylaxis in the prevention of HIV infection: where are we in Europe? BMC Medicine 2013;11:186.*
4. *Molina JM et al. On-Demand Preexposure Prophylaxis in Men at High Risk for HIV-1 Infection. N Engl J Med 2015;373:2237-2246.*
5. *Grant RM et al. Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men. N Engl J Med. 2010;363:2587-2599.*
6. *Marcus JL et al. No Evidence of Sexual Risk Compensation in the iPrEx Trial of Daily Oral HIV Preexposure Prophylaxis. PLoS ONE 2013;8(12):e81997.*
7. *McCormack S et al. Pre-exposure prophylaxis to prevent the acquisition of HIV-1 infection (PROUD): effectiveness results from the pilot phase of a pragmatic open-label randomised trial. The Lancet 2015;387:53-60.*
8. *Pialoux G et al. Incidence des infections sexuellement transmissibles (ISTs) et impact de la consommation de nouvelles drogues de synthèse en contexte sexuel (CHEMSEX) dans une consultation PrEP. JNI 2017. En ligne : http://www.infectiologie.com/UserFiles/File/jni/2017/com/jni2017-chemsex-pialoux.pdf*
9. *Chas J et al. First year of PreP in a Parisian hospital STIs clinic: prevention must go on. Poster, IAS 2017.*
10. *Chas J et al. Profil des premiers usages d'une consultation Prep-Santé sexuelle. Poster, Société française de lutte contre le Sida (SFLS) 2016.*
11. *Kojimaa N et al. Pre-exposure prophylaxis for HIV infection and new sexually transmitted infections among men who have sex with men. AIDS 2016;30:2251–2252.*
12. *Pugliese P et al. Analyse descriptive des personnes consultant pour Prep au cours du premier semestre 2016 dans 7 services hospitaliers métropolitains. Poster, SFLS 2016.*
13. *Wade TS et al. Optimizing Content for Pre-exposure Prophylaxis (PrEP) Counseling for Men Who Have Sex with Men: Perspectives of PrEP Users and High-Risk PrEP Naive Men. AIDS Behav. 2014;18(5):871-9.*
14. *D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Ther Patient /Ther Patient Educ 2011;3(2):201-5.*
15. *Le Talec J-Y, Linard F. Plaisirs chimiques : sexualité et usages de drogues chez des hommes gais séropositifs. Psychotropes 2015;21(2-3):157-182.*
16. *Linard F, Le Talec J-Y. Entre pulsion et raison : dimensions psychodynamiques et sociologiques de la sexualité d'hommes gais séropositifs. Étude Hepaig, 2007-2008, France. L'Évolution psychiatrique 2016;81(4):817-845.*

Accompagner la construction d'un programme d'éducation thérapeutique : quel rôle pour le cadre de santé ?

*Isabelle Eglin**

La naissance et les premières années d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont riches d'enseignements, à la fois individuellement et collectivement, pour une équipe soignante. Un tel programme bouscule les activités de soins, la vision du prendre soin, la relation patient-soignant, les compétences comme les relations interprofessionnelles au sein de l'équipe. Comme toute activité, l'ETP s'appuie sur des référentiels, des recommandations, des recherches qui, depuis plusieurs années, viennent étayer les pratiques. Par ses compétences et responsabilités managériales, le cadre de santé soutient la dynamique de projet et accompagne ces évolutions.

La création d'un programme d'ETP vue par le cadre de santé

En 2010, j'intègre une unité de rhumatologie où les maladies chroniques sont dominantes avec les rhumatismes inflammatoires chroniques. Peu de temps après mon arrivée, un médecin de l'équipe propose de construire un programme d'ETP pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.

Dans le contexte actuel de développement d'activités à moyens constants, un projet d'ETP peut faire peur à l'équipe soignante car il vient changer les habitudes de travail, bousculer les organisations et il peut être ressenti comme *« encore du travail en plus qui n'est pas reconnu »*. Les indicateurs de la gestion comptable comme la durée moyenne de séjour, le taux d'occupation des lits, la productivité médicale et paramédicale deviennent des critères de performance des unités et l'ETP ne fait pas partie des activités prises en compte dans le calcul de cette performance. Sa temporalité est différente de celle du quotidien des paramédicaux dans les unités de soins. L'ETP repose sur des entretiens, des échanges et de l'écoute active avec les patients, elle nécessite aussi des temps d'écriture et de formalisation. Ces éléments augmentent la charge de travail et sont souvent ressentis péjorativement par les collègues et l'environnement plus large. Notre rôle de cadre est donc de reconnaitre cette activité, de l'intégrer au temps de travail et à l'organisation des soins, tout en la faisant accepter aux professionnels directement impliqués dans l'ETP mais aussi à l'environnement professionnel interne et externe du service.

L'unité de rhumatologie et son équipe paramédicale assurent les prises en charge des patients en hospitalisation complète, en hospitalisation de jour et en consultation externe. Il n'y a pas de professionnels dédiés à un seul type de séjour. Les quelques activités éducatives, comme l'apprentissage des autos soins, se réalisent en ambulatoire et ne sont pas tarifées. Elles sont jusque-là assurées par une infirmière partant à la retraite. Aucun autre professionnel n'a d'expérience dans ce domaine, tout est à construire.

Un des médecins de l'équipe est l'initiateur et l'architecte de ce programme, il en deviendra le coordonnateur. Mon expérience et mes responsabilités de cadre de santé – en tant que manageur de l'équipe paramédicale mais aussi des soins et des prises en charge – m'amènent à contribuer à la construction du programme. La période d'écriture du dossier et de formalisation du processus éducatif est l'occasion de réaliser une revue de la littérature portant à la fois sur les textes officiels (lois, recommandations, référentiels) et sur les articles professionnels relatifs à cette activité. Une partie de l'équipe soignante participe également à cette phase du projet. En janvier 2014, le programme est autorisé par l'Agence régionale de santé du Languedoc Roussillon.

Il faut alors accompagner son inclusion dans l'activité de l'équipe. Face à la mobilité des paramédicaux au sein de l'unité, l'objectif est d'amener tous les professionnels à développer des compétences éducatives et d'accompagnement des patients.

Favoriser l'émergence de nouvelles compétences individuelles

Intégrer cette nouvelle offre thérapeutique dans le parcours de soins nécessite d'accompagner le changement, par la mobilisation de nouvelles compétences, le développement d'une attitude éducative chez tous les soignants et une évolution de l'organisation du travail. Il s'agit, en premier lieu, d'assurer une formation validante de 40 heures pour tous les professionnels s'impliquant dans ce projet. Ce qu'ils apprennent dans le cadre de la formation est immédiatement mis en lien avec les savoirs en action qu'ils construisent à travers leur investissement dans la mise en œuvre du programme.

Parler de compétences, c'est à la fois reconnaître ce soin comme une activité professionnelle, un savoir,

* *cadre de santé, CHU de Nîmes*

un savoir-faire et un savoir-être, mais c'est aussi définir un niveau d'acquisition attendu donc évaluable. Un des rôles de l'encadrement est d'évaluer les compétences des professionnels et d'accompagner le développement de la qualité des soins. Or, actuellement, les grilles d'évaluation utilisées dans nos structures n'intègrent pas de critères relatifs à la pratique de l'ETP. Il a donc fallu formaliser les attendus à travers des indicateurs précis pour accompagner le développement des compétences individuelles. Le référentiel de l'Institut national de de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)[1] permet d'identifier les compétences nécessaires à la pratique de l'ETP et de dégager leurs critères d'évaluation. Cela concerne notamment l'analyse des situations et des activités, l'établissement d'une relation de confiance avec les patients, l'écoute active, la gestion des émotions, le questionnement éthique, la dimension éducative du soin, la créativité…

Au-delà de la formation validante nous utilisons, au sein des équipes, les activités quotidiennes et la résolution de problèmes comme situations d'apprentissages.

Dans notre expérience, les temps d'analyse de pratiques participent à la construction des compétences individuelles et collectives, à travers les échanges sur nos modes opératoires. Ces exercices sont des occasions de coopération interprofessionnelle et l'expérience du « travailler ensemble » est riche d'enseignements. Nous avons notamment utilisé : la présence d'observateurs lors des ateliers collectifs avec une grille d'évaluation reprise lors des débriefings, la réalisation en binôme des bilans éducatifs partagés pour échanger et s'entraider, des mises en situation pour l'apprentissage des autos soins…

Le cadre de santé pratique ainsi une pédagogie active. Sa posture réflexive, sa capacité à observer, à réguler, à innover accompagne le renforcement de l'offre de soins à travers le management des compétences.

Construire des compétences collectives : une dynamique d'équipe

La mise en œuvre de l'ETP repose aussi sur la notion de compétence collective dans une dynamique d'équipe. Ainsi, parler ensemble des pratiques professionnelles est l'occasion de créer du lien, de développer une conception commune et transdisciplinaire de l'offre de soins. Habituellement, le travail des unités s'organise autour des soins prescrits et d'une répartition des responsabilités. Les rapports hiérarchiques sous-tendent l'organisation des activités. L'ETP nous amène à développer un autre mode de relation où les membres de l'équipe pluriprofessionnelle définissent et construisent ensemble leurs activités. Dès le départ, le choix a été d'inclure toutes les catégories professionnelles dans le programme et de favoriser ainsi la cohésion d'équipe autour d'un projet commun. Ma priorité a été d'aider les professionnels à se mobiliser : ceci passe par le développement chez chacun d'un lien affectif avec le projet, appelé l'engagement. C'est un état ou une attitude correspondant à son attachement, à son identification et à son implication. Cet état conduit à fournir volontairement des efforts supplémentaires à la fois individuellement mais aussi dans le collectif à travers l'entraide et le travailler ensemble.

La richesse d'un programme d'ETP repose sur la multiplicité des regards vis-à-vis d'une situation, sur des approches et des vécus différents de la relation patient-soignant. Cela permet d'appréhender la complexité de la situation d'un patient. Pour cela, il est primordial de favoriser la prise de parole de tous les professionnels, la confiance dans le groupe pour que chacun se sente libre d'apporter sa pierre à l'édifice. Cette approche de l'ETP en équipe a permis de construire de nouveaux modes relationnels où les notions de pouvoirs s'estompent, où le groupe se centre sur l'objectif de l'ETP et non sur l'expertise de ses membres. La dynamique d'équipe se construit avec patience, elle ne se décrète pas. L'expertise du manageur est dans l'accompagnement du groupe.

Nous avons construit ensemble nos compétences en ETP par l'échange, la prise de recul, des supports d'évaluation de nos pratiques. Dès le départ, nous avons fait le choix en équipe d'intégrer des observateurs aux ateliers et de réaliser un débriefing après chaque session collective. Dans ces moments d'échanges, nous abordons à la fois ce que l'atelier a apporté aux patients et la façon dont les professionnels l'ont animé. Pour les activités d'auto soins et les bilans éducatifs partagés, nous réalisons des jeux de rôle. Ils sont riches d'enseignements pour prendre du recul sur nos pratiques professionnelles et les améliorer. Il n'est pas toujours facile d'entendre l'avis d'un membre de l'équipe sur sa propre pratique, surtout quand celui-ci exerce une autre profession que la nôtre. Néanmoins, la multiplication des temps de travail en équipe renforce la confiance et les liens, favorisant la dynamique de groupe. Les groupes de patients comme les groupes de professionnels deviennent des espaces de liberté, de soutien et de créativité qui facilitent le changement.

La créativité au service de la motivation

Pour accompagner le changement que nécessite l'ETP et entretenir la motivation de tous, les aptitudes pédagogiques et la créativité du cadre de santé sont

[1] *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. En ligne : inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf*

sollicitées. En tant que manageur, il construit, avec les membres de son équipe, ces espaces d'échanges fondés sur l'authenticité, la confiance et l'altérité. Il parvient ainsi à faire évoluer les pratiques tout en améliorant la qualité de vie au travail. Par cette dynamique, l'équipe devient réellement interdisciplinaire et n'est plus une juxtaposition de compétences et d'expertises. La richesse de la réflexion collective s'accompagne de la promotion du projet auprès de l'ensemble de l'unité. Petit à petit, tous les professionnels s'intéressent à cette activité.

Dans un contexte de transformations numériques, de changements permanents et d'incertitude quant à l'avenir, certains collaborateurs résistent et s'adaptent alors que d'autres souffrent. Il est de la responsabilité du manageur d'aménager des conditions de travail qui permettent aux professionnels de respirer, de s'inspirer, de libérer leurs énergies et leurs potentiels. Dans cette dynamique, les liens se renforcent, les rapports humains s'enrichissent, la créativité permet le décloisonnement de l'esprit et la production d'idées nouvelles.

Intégrer l'ETP aux pratiques soignantes passe par l'adoption d'une posture éducative au quotidien : c'est l'occasion de questionner ses habitudes, d'exercer sa créativité, de mener des activités qui sortent de l'ordinaire. La difficulté réside bien sûr dans le maintien de la motivation, dans l'engagement à long terme. La variabilité d'implication est inhérente à la vie d'un projet. Le manageur se doit de ménager les énergies de chacun, d'entretenir la motivation tout en gardant l'objectif du projet à l'esprit.

Le manque de temps est souvent mis en avant face aux difficultés de mener à bien un projet. Comment dépasser cette réponse, et intégrer la notion du temps sans se laisser submerger ?

L'ETP : un changement de temporalité dans le soin

Le monde du soin est souvent dans la recherche d'une solution, d'une réponse immédiate à la demande. L'ETP et le management nous apprennent à penser le temps différemment en posant des objectifs adaptés et pertinents et en fixant un calendrier réalisable. L'urgence n'a pas lieu d'être dans ces démarches car l'objectif est la recherche d'un changement pérenne. Les temps de communication en interne comme en externe sont l'occasion de partager et valoriser l'investissement des professionnels.

Un autre aspect est à prendre en compte en ETP : la temporalité du patient, souvent différente de celle des professionnels comme nous le percevons dans la remarque d'une patiente lors d'un bilan éducatif partagé : *« C'est la première fois qu'un professionnel prend le temps de m'écouter depuis le diagnostic de ma maladie »*. Ces paroles, déstabilisantes pour un soignant, nous rappellent que donner des informations n'est pas toujours communiquer. Être à l'écoute de l'autre c'est prendre en compte son vécu de la maladie et respecter les étapes et le rythme de son cheminement.

Favoriser la participation des patients au programme, inclure une patiente ressource dans l'équipe

Notre expérience se confronte actuellement à la difficulté de recruter des patients pour notre programme avec un taux de refus supérieur à 60 %. Comment promouvoir cette activité auprès de personnes qui associent parfois les structures de soins à des lieux d'examens, de douleur, d'attente, de dépendance aux soignants ? Les professionnels de santé impliqués sont tout à fait convaincus de l'intérêt de l'ETP mais passer d'une posture de prescripteur à celle de promoteur d'une activité éducative implique de penser différemment le recrutement en se demandant ce qu'en perçoit le patient. Que représentent, pour lui, l'ETP et les différents ateliers construits par des soignants en réponse à des besoins souvent perçus à travers leur seul regard de soignants ? Le travail du groupe s'est enrichi en incluant au sein de l'équipe d'ETP, une patiente ressource. Nous avons appris à nous connaître et à construire ensemble, chacun apportant à l'autre son expérience, sa vision, ses idées. La patiente ressource est maintenant incluse dans toutes les activités en rapport avec l'ETP comme par exemple la réflexion sur la place des paramédicaux ou la construction d'outils. Elle aide l'équipe à se centrer sur le malade et son vécu.

En avril 2017, après 3 années révolues de vie du programme, une enquête de satisfaction a été réalisée auprès de 15 soignants, toutes professions confondues. Elle témoigne de l'évolution des pratiques avec des changements significatifs pendant les séances éducatives bien sûr, mais aussi dans le travail au quotidien. Les professionnels rapportent l'adoption et l'intégration d'une posture éducative, avec une amélioration des échanges patient-soignant qui accroît le sentiment d'auto-efficacité. Il est souligné aussi l'importance des liens interdisciplinaires tissés au sein de l'équipe, dans une dynamique d'amélioration constante des pratiques. Deux pistes d'amélioration sont identifiées : faire évoluer nos organisations de travail pour rendre plus fluide le parcours de soins et inscrire notre activité comme une étape du parcours de santé d'un patient atteint d'une maladie chronique,

dans le cadre d'une prise en charge patient-ville-hôpital où nous sommes tous acteurs de santé.

En conclusion

L'équipe a progressivement développé de nouvelles pratiques, créé des outils, des ateliers ayant par exemple pour support le Photolangage© ou le parcours santé, appris à animer un groupe, à gérer les émotions, à s'appuyer sur la dynamique collective, à utiliser des outils pédagogiques. Le développement de l'ETP, par son intégration aux soins ou par la mise en œuvre d'un programme, demande au manageur d'accompagner des changements importants et multiples qui ne se limitent pas à l'acquisition de nouvelles compétences techniques. Il faut s'appuyer sur la richesse d'une réflexion d'équipe pour développer des compétences collectives et inventer de nouvelles modalités de prise en charge. L'interdisciplinarité d'une équipe se construit avec une vision de l'avenir et par l'exercice du « travailler ensemble ». La coopération fait avancer l'intelligence collective pour trouver des solutions innovantes. Le manageur est questionné dans son leadership, il doit travailler avec les différences et créer un climat de confiance. Les compétences relationnelles, pédagogiques, managériales et de gestion de projet du cadre de santé sont ainsi fortement sollicitées pour intégrer l'ETP aux pratiques d'une équipe soignante.

Bibliographie

- *Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Vanistendael S, Lagger G, Golay A. Un nouveau programme en éducation thérapeutique : former des soignants pour favoriser la résilience des patients. Pédagogie médicale 2007;8(4):199-206.*
- *Le Boterf G. De quel concept de compétence avons-nous besoin? Soins cadres 2002;41:20-2.*
- *Le Boterf G. Pour une définition plus rigoureuse de la compétence. Le monde, 2 juillet 1997.*
- *Le Boterf G. De la compétence à la navigation professionnelle. Paris, Les éditions d'organisation, 1997.*
- *D'Amour D et al. L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. Sciences sociales et santé 1999;17(3):67-94.*
- *Perrenoud P. Développer la pratique réflexive dans le métier d'enseignant. Paris, éditions ESF, 2001.*
- *Zarifian P. Objectif compétence. Pour une nouvelle logique. Paris, Editions Liaisons, 1999.*
- *INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, juin 2013.*
- *INPES. Référentiel de compétences pour coordonner une programme d'éducation thérapeutique du patient, juin 2013.*
- *de La Tribonnière X, Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. Educ Ther Patient /Ther Patient Educ 2013;5(1):163-176.*
- *de la Tribonnière X. Mesurer et améliorer l'interdisciplinarité dans le cadre de formations d'équipes soignantes à l'éducation thérapeutique. Santé Education 2014;2:19-22.*

Accompagner la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients pour faire évoluer le système de santé

Claude Daix, Patrick Lartiguet**, Fabienne Ragain-Gire****

La transition épidémiologique se traduit par une augmentation des maladies chroniques et représente aujourd'hui un véritable défi pour notre système de santé.

Si la maladie chronique a des répercussions importantes et entraîne des changements durables dans la vie des personnes concernées, elle est aussi pour elles source de développement, occasion d'apprentissages et d'acquisition de savoirs issus du vécu, savoirs qui peuvent être utiles à la société et au système de santé. La prise en compte de l'expérience et du savoir des malades devrait constituer un moteur essentiel de l'évolution nécessaire du système de santé. Parmi les acteurs du soin, les patients-experts sont de véritables partenaires dont les savoirs sont complémentaires de ceux des soignants.

Toutefois, la reconnaissance des savoirs expérientiels et l'intégration des patients-experts dans l'éducation thérapeutique, la formation des professionnels de santé et la recherche restent difficiles et ce, malgré un environnement politique favorable et l'existence d'initiatives nationales ou d'expérimentations internationales qui ont fait leurs preuves. Ce changement de paradigme nécessite donc d'être accompagné et valorisé.

L'expérience de vie avec une maladie chronique : apprentissages et savoirs expérientiels

Vivre au quotidien avec la maladie chronique engendre des situations particulières et singulières qui requièrent, de la part du sujet, compréhensions, interprétations et actions permettant de constituer un savoir expérientiel intime de la maladie.

La survenue de la maladie chronique nécessite un processus de « transformation » (1), de « transition » (2), de « remodelage identitaire » (3) pour le sujet en soin. Celui-ci apprend à se soigner et à vivre avec la maladie : la maladie est ainsi « occasion d'apprentissage » (4) et cet apprentissage singulier se réalise dans les interactions avec l'entourage, la communauté, les pairs, les soignants…

Comme l'explicite Catherine Tourette-Turgis, *« malgré le peu de reconnaissance sociale de l'activité propre du sujet malade, le constat est qu'il s'engage dans une suite de tâches au service du « maintien de soi en vie » » (5)*, activité qui mobilise un ensemble de compétences.
En considérant la maladie comme une expérience qui permet d'acquérir ou de développer, volontairement ou non, la connaissance des êtres et des choses par leur pratique et par une confrontation plus ou moins longue de soi avec le monde, nous élargissons le regard que nous posons sur la personne vivant avec la maladie. Nous la situons dans le vécu singulier qu'elle en a, dans une vision dynamique et non dans un état immuable. Cette approche pousse à considérer la dimension évolutive du sujet. Elle introduit déjà la notion d'expérience dont découle celle des savoirs expérientiels. Ainsi, les activités particulières liées au vécu et à la gestion de la maladie sont autant d'occasions d'apprentissages qui permettent au sujet d'acquérir des savoirs singuliers : *« Nous proposons de concevoir l'activité du patient comme un processus expérientiel mobilisant une combinaison de ressources orientées vers le maintien de soi en vie et faisant l'objet d'un développement à l'occasion de la réalisation de nouvelles formes d'activités »* (4).

« Les savoirs sont l'ensemble des connaissances d'une personne ou d'une collectivité acquises par l'étude, par l'observation, par l'apprentissage et/ou par l'expérience, ensemble cohérent de connaissances plus ou moins systématisées, acquises par une activité mentale suivie » (6). Si on s'attache à cette définition, le patient en situation d'expérience de la maladie acquiert des savoirs spécifiques liés au vécu subjectif et aux activités de « maintien de soi en vie » : *« La maladie, par les nouvelles conditions d'exercice de la vie qu'elle impose, inaugure aussi un nouvel espace de projection de soi dans lequel sont reconfigurés le rapport de soi à soi et à son existence, les relations à autrui, les manières d'être dans le monde, transformant ainsi le système de connaissance(s) du sujet et contribuant à la possible élaboration de nouveaux savoirs »* (7).

On observe également l'émergence d'une compétence profane susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller le discours et les pratiques professionnelles et de participer à la définition des démarches cliniques, de soin et de santé. Ainsi, ces changements touchent la relation soignant-patient et plus globalement *« les relations entre les usagers du système de santé, le corps médical et les institutions publiques et privées »* (8).

** Patiente partenaire, co-fondatrice de Savoirs Patients-Institut pour la promotion des patients/aidants partenaires en santé, Master ETP et didactique professionnelle (Université des patients, UPMC Paris)*

*** Chargé de mission SETSO, co-fondateur de Savoirs Patients, Master Recherche Santé Publique Education & Santé (Paris 13)*

**** Patiente partenaire, co-fondatrice de Savoirs Patients, présidente de l'Association française des femmes diabétiques(AFFD), DU ETP (Montpellier)*

Les implications de la reconnaissance des savoirs expérientiels pour la pratique éducative et la relation soignant-soigné

Dans cette approche, la maladie n'est plus posée comme un état, mais comme un processus donnant lieu à des métamorphoses et des transformations de soi dans lesquelles le malade devient un sujet considéré comme un **producteur de savoirs et d'activités** et non plus un simple objet de l'intervention des soignants. Ceci a des implications à la fois sur la pratique éducative et sur la relation soignant-soigné.

Implications pour la pratique éducative

Dans cette vision :

- Le patient dispose d'une connaissance intuitive de la maladie issue d'un apprentissage élaboré avec les soignants et d'un savoir expérientiel acquis progressivement (9) : dès lors, la pratique éducative doit prendre en compte l'existence de ces savoirs et analyser avec le patient la manière dont ils peuvent rencontrer l'expertise médicale ;
- Le patient a une dimension psycho-sociale, c'est un sujet avec un parcours de vie, fruit des interactions avec son environnement familial, social, professionnel... Il est donc porteur d'une exigence normative qui lui est propre et avec laquelle l'exigence normative médicale peut entrer en contradiction : dès lors, la pratique éducative s'emploie à « bricoler » avec le patient des solutions permettant de concilier au mieux ces deux exigences normatives, et ainsi élaborer ensemble au fil du temps le compromis nécessaire entre le projet individuel et le projet de soin.

Dans le cadre de sa pratique éducative, le soignant participe ainsi à la reconstruction de la capacité de choix et de décision du patient, possiblement altérée par la survenue de la maladie. Il opérerait donc une « maïeutique », en ce sens qu'il contribuerait à l'émergence et à la potentialisation – réémergence, re-potentialisation seraient des termes plus appropriés - de la conscience normative de santé de l'individu altérée par la survenue de la maladie (10). L'éducation thérapeutique du patient (ETP) ne peut donc en aucun cas être un « formatage » à des conduites plus observantes du patient. Elle doit, au contraire, lui permettre d'exercer pleinement son autonomie, sa responsabilité et sa liberté (étymologiquement éduquer = *ex-ducere* = guider/conduire hors de).

La pratique soignante serait ainsi soumise à deux perceptions de la réalité, reposant l'une sur l'objectivité de « l'être humain porteur d'organes » et l'autre sur la prise en compte incontournable de la subjectivité du sujet malade. Cette double perception peut expliquer le trouble identitaire du soignant amené en institution à pratiquer le soin sous la forme de procédures brèves d'intervention technique sur autrui alors même que la pratique éducative requiert une écoute renforcée du patient.

Implications pour la relation soignant soigné

Considérer le patient comme sujet producteur de savoirs et d'activités vient questionner la conception traditionnelle du soin et du patient issue du modèle de pensée biomédicale. Le statut de soignant est « bousculé » : de présupposé expert de la maladie, il devient médiateur, au sens de facilitateur, dans l'évolution de l'individu malade, devenu apprenant.

De même que la maladie vient transformer l'identité du patient, la reconnaissance de ses savoirs expérientiels vient transformer l'identité du soignant. En effet, pour le soignant, il s'agira moins de devenir un bon « technicien » de l'ETP que de transformer sa représentation du soin et du patient : sa mission change – devenir « médiateur » dans l'évolution du patient – et sa relation avec le patient change puisqu'il le considère comme sujet ayant développé des savoirs et acteur de sa santé. Cette transformation n'est pas anodine car *« chacun est prisonnier de son rôle social »*, celui de soignant et celui de patient (11).

Dès lors, la posture de l'éducateur en santé s'avère elle-même une posture d'apprenant, où il s'agit de reconsidérer sa conception du rôle de soignant, sa vision du soin et du patient, avec les « conflits cognitifs » que cela peut entraîner.

L'apport des savoirs expérientiels des patients pour faire évoluer le système de santé

De fait, tenir compte de l'apport des savoirs expérientiels et envisager l'intervention de patients experts recompose la figure, la représentation sociale du patient comme co-producteur des soins avec les professionnels de santé, que ce soit dans les champs de l'ETP, de la formation des professionnels de santé ou de la recherche.

Le défi, pour le réseau de la santé et des services sociaux, est alors d'inventer des programmes d'intervention qui remettent en question la hiérarchie des savoirs professionnels au profit d'une approche de co-construction des savoirs et des pratiques dans laquelle on reconnaît l'apport de chaque savoir et son caractère irréductible par rapport aux autres savoirs, afin de cerner au mieux les réalités vécues par les personnes.

Patient-expert, ressource, partenaire, intervenant, médiateur-pair voire formateur et enseignant, les dénominations sont variées. Le débat encore vivace sur la manière de le nommer ne permet pas de réfléchir aux actions qu'il conduit ni à ce qu'il apporte à notre système de santé. Pourtant, s'il est effectivement un acteur de sa propre santé, il peut également intervenir en tant que personne ressource pour les autres : *« C'est un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification ou une reconnaissance l'autorisant à exercer des fonctions, réaliser des missions, délivrer des enseignements, assurer différents rôles dans et hors du système de santé »* (4). Il met en perspective les connaissances issues des savoirs théoriques, de sa propre expérience et de celle qu'il a accumulée au fil du temps au contact des autres patients, des soignants, des structures de soin et des institutions.

C'est pourquoi nous préférons la terminologie de patient partenaire car celle-ci souligne bien l'interaction avec les autres patients, les équipes médicales, le système de santé dans sa globalité et la complémentarité des savoirs qui en découle.

Le modèle relationnel basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de santé décrit dans le *Montreal Model* offre ainsi des perspectives intéressantes (12). Développé en 2010 à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, ce modèle qui s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé, s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients. Il peut s'appliquer dans les milieux de soins, la formation des professionnels, l'enseignement et la recherche, permettant ainsi :

Dans les éducations en santé :

- Une plus grande crédibilité des messages éducatifs délivrés par les pairs,
- Des éducations plus centrées sur les besoins des personnes,
- Des programmes éducatifs plus orientés vers les compétences psycho-sociales,
- Une amélioration du dialogue soignants-soignés (grâce à la médiation du patient partenaire).

Dans la formation des professionnels de santé :

- La possibilité pour les soignants d'appréhender le malade sous un autre angle, à travers le prisme de la vie avec la maladie,

Figure 1. Analyse SWOT du partenariat patient.

FORCES

- Apport des sciences de l'éducation : reconnaissance de la singularité du travail du malade *(C.Tourette-Turgis).*
- Développement de l'expertise du sujet en soin : savoirs issus de l'expérience de vie avec une maladie chronique (autodidaxie, source de développement, occasion d'apprentissage…)
- Auto-normativité *(Ph.Barrier)*
- Pratiques existantes : patients experts (AFD, AFA, ADIR…), patients ressources (AFH), patients intervenants (DGOS), patients éducateurs…
- Montreal Model : patients partenaires en santé au Québec (*Luigi Flora)*
- Des patients formés ou diplômés avec des compétences éducation/formation/recherche

FAIBLESSES

- Patients formés et diplômés isolés
- Peu de cursus de formation santé ouverts aux patients
- Une reconnaissance des savoirs issus de l'expérience difficile : expertise médicale vs expertise patient
- Pas de statut de patient partenaire
- Associations de patients culturellement organisées et fonctionnant autour du bénévolat : limites.

Interne :

Patient

OPPORTUNITES

- Evolution des maladies chroniques défi pour le système de santé
- Besoin d'efficience du système de santé pour la prise en charge de la maladie chronique : intégrer « le vivre avec » est une réponse
- Loi de modernisation de santé (CDU …)
- Souhait politique de développer les politiques de prévention (éducation à la santé, ETP…)
- Volonté de co-construction des savoirs et des pratiques
- Guide de recommandations des patients intervenants ARS Occitanie
- Approche éducative de type socioconstructiviste (éducation par les pairs légitime dans les éducations en santé)

MENACES

- Système de santé centré sur la prise en charge de la maladie aigue
- La prévention = 2,4 % de la dépense courante de santé
- Faible participation des patients dans les programmes d'ETP (en Occitanie 1,5 millions de personnes vivent avec maladie chronique, 36000 par an participent à un programme ETP
- Des programmes d'ETP qui n'intègrent pas assez les besoins des patients (format, contenus pédagogiques…)
- Tensions identitaires des professionnels de santé face aux patients partenaires
- Freins des professionnels de santé
- Pas de financement du patient partenaire

Externe :

Système de santé & institutions

- La complémentarité entre les savoirs expérientiels des patients et le savoir académique des soignants, ce qui favorise une nouvelle approche des pratiques de soins.

Dans la recherche :
- L'appréhension du système de santé du point de vue du patient,
- Des sujets de recherche innovants,
- L'apport des sciences de l'éducation (formation des adultes) versus sciences médicales, replaçant le sujet comme acteur de santé.

La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) de 2009 a contribué à l'essor des patients-experts et recommande très fortement leur intégration dans le système de santé et dans l'ETP mais qu'en est-il aujourd'hui de leur véritable implication ? Quels sont les freins à surmonter ? Comment rendre opérationnel le concept de patient partenaire dans notre système de santé français ?

Le patient partenaire : mythe aujourd'hui, réalité demain…

L'outil d'analyse SWOT (acronyme anglophone de *Strengths, Weaknesses, Opportunities & Threats*) permet d'étudier les forces et faiblesses du partenariat patient avec les opportunités et menaces de son environnement (système de santé et institutions) [Figure 1].
Cette analyse montre qu'il y a une volonté politique de valoriser les savoirs expérientiels (loi de modernisation du système de santé, guide de recrutement et d'engagement des patients intervenants du ministère de la santé (13), guide de recommandations ARS Occitanie (14)), que de plus en plus de formations diplômantes sont ouvertes aux patients (Universités des patients et diverses facultés de médecine en France), que des patients partenaires participent à la formation des professionnels de santé ou à la recherche (par exemple, diplôme universitaire partenariat patient à Montpellier, Laboratoire Éducation et Pratiques de Santé, etc.), qu'il existe sur notre territoire des expériences concluantes, proches des valeurs du *Montreal Model*, de patients partenaires issus notamment d'associations de patients qui interviennent dans la conception, l'animation et l'évaluation de programmes d'ETP ou participent à des groupes de travail au niveau institutionnel. Toutefois, on remarque des difficultés de recrutement des patients dans les programmes d'ETP existants, une adéquation insuffisante des programmes aux besoins des patients bénéficiaires, une absence de reconnaissance professionnelle du patient partenaire (légitimité, statut, rémunération), des freins à surmonter par les professionnels de santé (tensions identitaires, crainte de perte de légitimité professionnelle). D'une manière générale, il n'y a pas assez de collaborations des acteurs institutionnels et des professionnels de santé avec des patients partenaires et ceux-ci ne sont pas suffisamment intégrés dans les groupes de travail, la gouvernance, la formation, ni dans les équipes éducatives.

De cette analyse est né notre projet qui vise à favoriser, sur le territoire français, l'émergence des savoirs expérientiels et l'intégration des patients partenaires de santé dans la pratique de soins, dans la formation des professionnels de santé et dans la recherche.

SAVOIRS PATIENTS : un espace de savoirs partagés porteur d'innovation pour accompagner l'évolution de notre système de santé

Savoirs patients – Institut pour la promotion des patients/aidants partenaires en santé – regroupe des patients et aidants (toutes pathologies confondues, généralement formés voire diplômés en santé ou éducation), des professionnels, des établissements de santé et des personnalités qualifiées qui souhaitent s'engager et œuvrer pour promouvoir les savoirs expérientiels, favoriser l'implication des patients partenaires en santé, soutenir la professionnalisation de ces acteurs, faire des propositions vis-à-vis des institutions et être une interface entre les patients/aidants partenaires et les structures de soins, de formation et de recherche. C'est un lieu de travail et de productions de ressources qui s'appuie sur la complémentarité des savoirs.

Pour promouvoir la complémentarité des savoirs dans les éducations en santé, pour une relation soignant-soigné plus efficiente (meilleure intelligibilité des propositions de soins, des parcours de santé) nous voulons construire un nouveau paradigme en impliquant tous les acteurs, institutions, professionnels de santé, patients…

Savoirs Patients vise ainsi différents objectifs :
- Améliorer la prise en charge (qualité et efficience) des personnes vivant avec une maladie chronique en accompagnant l'évolution de notre système de santé par l'intégration des patients & aidants partenaires,
- Promouvoir des éducations en santé favorisant l'émergence des compétences psycho-sociales de la personne vivant avec une maladie chronique,
- Modéliser la mise en œuvre de la co-construction / co-animation / co-évaluation entre patients & aidants partenaires en santé et professionnels de santé,
- Être ressource pour développer l'intégration des patients & aidants partenaires en santé,

- Soutenir la professionnalisation des patients & aidants partenaires en santé.

Pour cela, nous développons plusieurs actions [Figure 2].

En conclusion, favoriser la connaissance ou reconnaissance des savoirs expérientiels, l'implication des patients/aidants partenaires en santé, prendre en compte et s'appuyer sur la complémentarité des savoirs, favoriser la pratique collaborative entre les différents acteurs (patients, professionnels de santé, institutions) nécessitent un accompagnement.

Savoirs Patients propose de travailler ensemble, produire, accompagner, dans les champs de l'éducation en santé, de la formation et de la recherche, afin de contribuer à l'élaboration de modèles éducatifs novateurs faisant appel à des outils, des lieux et des personnes ressources nouvelles.

La conduite et l'accompagnement du changement visant l'émergence du « sujet en soin », la reconnaissance des savoirs expérientiels, le « remodelage » identitaire du professionnel de santé nous semblent constituer un formidable terrain de recherche, véritable levier pour relever le défi sociétal que représentent la transition épidémiologique et la mutation du système de santé qu'elle implique.

Figure 2. Les champs d'intervention de Savoirs Patients.

SAVOIR(S) patient(S) INSTITUT POUR LA PROMOTION DES PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ	**Nos champs d'intervention**
Promouvoir	• Organisation d'un colloque annuel sur le thème du partenariat patient et valorisation des savoirs expérientiels • Intervention et production collaborative dans des conférences ou groupes de travail (publications, congrès) • Edition d'une revue semestrielle
Formation	• Création de dispositifs de formation axés sur la collaboration patients partenaires & professionnels de santé • Organisation d'ateliers thématiques, de journées d'analyse de pratiques collaborative • Accompagnement à la création de nouveaux programmes d'ETP dans une dimension collaborative professionnels de santé/ patients partenaires
Etre centre de ressources	• Mise en relation de patients partenaires avec les structures, les différents acteurs de l'ETP, de la formation initiale et continue de professionnels de santé, de la recherche : ✓ Recenser sur le territoire l'ensemble des patients partenaires formés et diplômés ✓ Animer la communauté des patients partenaires ✓ Portage salarial • Plateforme ressource digitale
Recherche intervention	• Opérationnaliser le « patient partenaire » dans notre système de santé

Références bibliographiques

1. *Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat en santé publique. UCL, 2007. http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf.*
2. *Meleis AI. (Éd.). Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York : Springer Pub. Co., 2010.*
3. *Bensaïd N. Autrement le même. Nouvelle revue de psychanalyse 1978;17:27–40.*
4. *Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage. Louvain la Neuve : De Boeck Supérieur, 2015.*
5. *Tourette-Turgis C. L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation. Mémoire d'habilitation à diriger des recherches. Cnam/Université Paris 13, 2013.*
6. *Rey-Debove J, Rey A, & Robert, P. Le petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française. Paris : Le Robert, 2017.*
7. *Delory-Momberger C. Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. Education permanente 2013;195:121-131.*
8. *Lascoumes P. L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? Politiques et management public 2007;25(2):129-144.*
9. *Jouet E, Flora L, & Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratiques de formation : Analyses 2010;58-59:13-94.*
10. *Barrier P. La blessure et la force : la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Paris : Presses universitaires de France, 2010.*
11. *Sandrin-Berthon, B. (2008). Patient et soignant : qui éduque l'autre? Médecine des maladies Métaboliques, 2(5), 520–523.*
12. *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.*
13. *Direction générale de la santé. Guide de recrutement des patients intervenants. Mars 2014. En ligne : http://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf.*
14. *Agence régionale de santé d'Occitanie. Guide de recommandations Patients Intervenants. Juin 2016. En ligne : https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Guide_recos_Patients_Intervenants_2016.pdf.*

À vos agendas

Calendrier des événements en éducation thérapeutique du patient

De janvier 2018 à juin 2018

■ 15 janvier 2018, Paris

Savoirs expérientiels des patients, savoirs collectifs en santé : apprendre et faire ensemble
Contact : Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France
Site : http://site-coop.net/poletp

■ 8 et 9 février 2018, Paris

Congrès Santé Education (Afdet) : « L'éducation thérapeutique à l'épreuve de la réalité »
Contact inscriptions : Agence Carte Blanche
Tél. : 05 63 72 31 00
E-mail : contact@afdet2018.com
Site : http://www.afdet2018.com

■ 12 mars 2018, Paris

10e Journée Nationale de la section Education thérapeutique de la Société française de rhumatologie « Education thérapeutique, toujours à explorer »
Contact : Véronique Gordin
Tél. : 01 42 50 00 18
E-mail : veronique.gordin@rhumatologie.asso.fr
Site : http://congres.larhumatologie.fr/content/evenement/10e-journee-nationale-de-la-section-education-therapeutique-de-la-sfr-0

■ 15 mars 2018, Angers

5e 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

Journée Santé en Alsace 2018 : « L'ETP au(x) rythme(s) du patient »
Contact : Christel Grussenmeyer
Tél. : 03 90 20 10 36
E-mail : contact@etp-alsace.fr
Site : http://www.etp-alsace.com/

■ 23 et 24 mars 2018, Angers

2e Séminaire national d'éducation thérapeutique en cancérologie : « Comment faire plus pour les patients ? »
Contact : Dr Virginie BERGER
Tél. : 02 41 35 27 00 poste 2591
E-mail : virginie.Berger@ico.unicancer.fr
Site : http://www.ico-cancer.fr/centre-de-formation-hector/seminaire-national-education-therapeutique-du-patient-2018/

■ 29 et 30 mars 2018, Montpellier

15es 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.priv/Pages/Agenda/14emes-journees-regionales-d%E2%80%99echanges-en-education-du-patient.aspx

■ 17 et 18 mai 2018, Reims

11es 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, Paris

7e Journée éducation thérapeutique diabète (JETD) SFD 2018
Contact : Be Agency, Ludovic Atellian
E-mail : contact@beagency-group.com
Site : http://www.jetd.sfdiabete.org

■ 25 mai 2018, Nantes

4e 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)

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

Les incontournables de la relation de soin favorisant l'empowerment du patient chronique(1)

Philippe Barrier et Jean-Baptiste Faure***

Les prérequis : incontournable, *empowerment*

Ce que l'on souhaite contourner, c'est ce qu'on ne souhaite pas aborder de front. Contourner la loi, c'est, au lieu de la transgresser frontalement, faire comme si elle n'existait pas, feindre de l'ignorer. On ne peut contourner que ce que l'on a repéré, que ce dont on a bien connaissance. Le contournement est une stratégie d'évitement de l'obstacle. L'incontournable c'est donc ce qu'on ne pourra pas éviter, ignorer, ce à quoi il faudra nécessairement se confronter, voire s'affronter. D'une nécessité à la fois éthique et pragmatique.

Les incontournables de la relation de soin (entendons de la relation de soin éthique, celle qui favorise *« l'empowerment »* du patient) sont donc à la fois des principes, reposant sur des fondements philosophiques clairs, et des façons d'agir et de penser qui en sont comme les conséquences ; ce qu'on pourrait en appeler « les déclinaisons ». La définition que nous proposons *d'empowerment*, c'est-à-dire sa traduction, serait pour nous une reconnaissance de l'origine sociologique du concept importé dans le discours médical. Nous lui accordons en effet le sens de prise de pouvoir ; ce qui, pour nous, ne signifie pas prendre le pouvoir à quelqu'un ou à quelque instance, c'est-à-dire le lui retirer, mais conquérir du pouvoir dans un domaine où on ne l'exerçait pas.

Pour le patient chronique, c'est sur sa vie-même qu'il lui faut prendre du pouvoir c'est-à-dire, en fait, le reprendre, car son statut biologique, existentiel et social de malade pris en charge par le système de soin, lui en a fait perdre une bonne partie. Ce pouvoir qu'on exerce sur soi-même c'est ce qu'en philosophie on appelle l'autonomie (physique et morale). Dans la lignée de l'anthropologie phénoménologique de la clinique, Edmond D. Pellegrino [1] considère que *« la restauration de l'autonomie morale du patient constitue le devoir du médecin et la finalité-même de la pratique médicale »*.

Toutefois, la restauration de l'autonomie morale du patient n'est pas uniquement le devoir du médecin, mais bien le devoir de tout professionnel de santé y compris le médecin. Et cette restauration n'est pas seulement le fait du professionnel de santé.

Anne-Lyse Chabert, philosophe atteinte d'une maladie neuro-évolutive, met à profit son expérience et écrit : *« Le thérapeute ne doit pas s'inscrire dans une démarche qui confondrait dépendance et autonomie, mais veiller à donner à son patient tous les outils que lui-même n'a pas forcément, à lui permettre d'y accéder sans faire ce travail à sa place, ce en quoi la thérapie perdrait son sens. Il doit l'amener à l'expertise en acceptant de ne pas être lui-même le même expert, car invariablement, c'est vers sa propre expérience que le patient devra se tourner lorsqu'il sera face à une situation critique »* [2]. En effet, la restauration de l'autonomie morale ne saurait se faire « pour » le patient et « sans » le patient. On ne peut imposer au patient cette restauration, mais on doit lui proposer les outils qu'il choisira pour y parvenir, s'il le souhaite, à un moment donné. Car c'est au patient lui-même d'atteindre son autonomie avec l'accompagnement singulier que cela peut nécessiter. La démarche *d'empowerment* devra se faire « par » le patient et « avec » le patient.

Il est nécessaire d'ajouter que les termes « restauration de l'autonomie » et « reprendre le pouvoir » doivent être adaptés dans le cas de maladies dont le diagnostic est posé la plupart du temps dès les premiers mois de vie, comme la mucoviscidose. L'enfant-patient naît et grandit avec la maladie et ne perd donc pas un pouvoir précédemment acquis. La présence de la maladie et de ses conséquences est donc sa norme propre. En revanche, son statut de malade biologique, existentiel et social ne lui permet pas l'« instauration » de son autonomie morale et la « prise » de pouvoir sur sa vie, auxquelles il aspire pourtant comme tout être humain.

Chez ces enfants-patients, la relation de soin n'est pas bipartite, mais elle est tripartite. Les parents sont ici des acteurs « hybrides » : ils sont à la fois soignants de leur enfant, destinataires du message médical, touchés collatéralement et « dans leur chair » par la maladie, et pour autant d'indispensables moteurs du développement de l'autonomie morale et de la prise de pouvoir de leur enfant. Ils ont sans aucun doute ici le rôle le plus complexe à jouer car ils ont le devoir de permettre à leur enfant de devenir autonome malgré un irrépressible désir de (sur)protection.

Il convient également de ne pas oublier la fratrie, qui est trop souvent laissée en marge de la relation de soin. Or, si la fratrie est indéniablement affectée par la présence de la maladie au sein de la famille, elle est également un acteur proche au sein du système qui comprend le patient, mais aussi un des premiers modèles de comparaison quotidienne pour le patient de ce qu'est la norme biologique, si tant est que la fratrie ne soit pas elle-même malade.

La reconquête de la normativité biologique

La première perte de pouvoir qui affecte le malade chronique concerne sa normativité biologique ; le diabétique, par exemple, a perdu les mécanismes biologiques spontanés de régulation des glycémies. C'est un pouvoir de régulation biologique qu'il doit donc d'abord reconquérir. Cette reconquête normative (dans l'exemple du diabète) ne se fera qu'au moyen d'un traitement qui pourra permettre une régulation artificielle de substitution. « Artificielle » c'est-à-dire fruit de deux arts conjugués : celui de la science clinique du médecin et celui de la connaissance expérientielle du patient.

** Université Paris 13, Université Paris Sud*
*** ENCAPA, Strasbourg*

(1) Cet article est issu de l'intervention à deux voix réalisée par les auteurs lors du Séminaire recherche-action « Le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs » organisé à Paris les 21 et 22 septembre 2017. Les propos de Philippe Barrier apparaissent en noir dans le texte, et ceux de Jean-Baptiste Faure en bleu.

Dans certaines maladies, comme la mucoviscidose, le traitement ne permet pas une régulation efficace, tout du moins au niveau de la fonction respiratoire. Il faut donc être particulièrement attentif au fait que le professionnel de santé aura une grande difficulté à reconnaître la normativité du patient. En effet, si le professionnel de santé, avec son art de la science clinique, ne parvient pas à réguler efficacement la norme biologique du patient – alors qu'il est considéré comme spécialiste et expert de la pathologie vécue par autrui – il est difficile pour lui de reconnaître l'art du savoir expérientiel du patient et, encore plus, sa potentialité auto-normative.

Le double rapport au traitement

C'est donc un traitement (souvent associé à une pratique spécifique de vie avec la maladie) qui va permettre de tenter cette régulation artificielle. Il nous faut analyser le double rapport au traitement dans la relation de soin : rapport du patient au traitement et rapport du soignant au traitement. Ces rapports sont concomitants, surtout dans la phase initiale de la relation. D'une façon générale, le traitement s'impose d'abord au patient de l'extérieur et comme extérieur, étranger, et surtout comme le fait d'une volonté autre que la sienne. Il est le moyen qui lui est imposé par le contrôle médical exercé sur sa vie affaiblie, non pas pour le guérir de sa maladie, mais pour lui permettre de la juguler suffisamment pour pouvoir se maintenir en vie durablement. Cette première représentation du traitement est frustrante et aliénante pour le patient, d'abord parce qu'elle ne répond pas à son désir spontané de guérison, ensuite parce qu'elle lui représente le traitement comme une nécessité inéluctable et une contrainte qui l'exclut totalement comme sujet libre.

Pour l'enfant malade, le traitement lui est imposé d'abord par ses parents, sous l'action du contrôle médical. Puis il intègre progressivement cette aliénation au traitement et assimilera plus tard le relais pris par le contrôle médical qui s'imposera une fois que la « médiation » des parents se mettra en retrait. Il ne s'agit donc pas ici d'un double rapport au traitement, mais d'un triple rapport au traitement dans les premières années de vie, ce qui complexifie grandement la situation.
Il est intéressant de relever que, dans certaines pathologies, une partie du « traitement » est assurée par un kinésithérapeute de façon quotidienne. La kinésithérapie est donc d'elle-même un traitement aliénant. Aucune molécule, parfois même aucun outil, n'est présent entre le soigné et le soignant. En cela, la relation de soin entre le patient et le kinésithérapeute est très particulière car sans médiation, en plus d'être quotidienne. Cette relation symbolise la contrainte imposée de l'extérieur sur le patient-enfant. Le kinésithérapeute pourrait donc être indéniablement l'un des acteurs majeurs de *l'empowerment* du patient dans ces situations, car c'est celui des professionnels de santé qui est le plus proche et le plus contraignant.

Pour que le patient échappe à une représentation aliénante et destructrice du traitement, il faut qu'il parvienne à se l'approprier. Ce que semble exclure toute démarche, pourtant recommandée par le discours médical, d'observance, compliance ou adhésion au traitement, qui ne font que souligner son caractère extérieur et exo-normatif, c'est-à-dire émanant d'une norme considérée comme extérieure au sujet qui doit se l'appliquer. L'exact contraire de la conception auto-normative du traitement qui ne suppose que l'obéissance à la règle qu'on s'est soi-même prescrite, ou à la norme qu'on a soi-même découverte, non pas par caprice ou fantaisie, mais parce qu'elle régule effectivement.
Il s'agit donc que le patient fasse sien le traitement ; pas seulement pragmatiquement : apprendre à s'en servir, à le mettre au service de sa santé, mais essentiellement en parvenant à en faire un objet de sa volonté propre, et finalement de son désir. De son désir de guérison, comprise comme régulation efficace, ajustement de toutes les valeurs de vie qui constituent son existence : valeurs biologiques, certes, mais aussi psychologiques, culturelles, sociales et éthiques qui font sa subjectivation, c'est-à-dire lui permettent de dégager un sens assumé à sa vie. Faire sien le traitement, c'est aussi comprendre que le traitement est singulier, qu'il concerne l'individu unique, absolument original qu'est chaque être humain. C'est donc au sujet lui-même qu'il revient de trouver le compromis entre toutes les valeurs de vie qui le construisent, en partenariat avec son médecin (et non pas sous sa direction).
Cela implique un rapport du médecin au traitement assez différent de celui qu'il est aujourd'hui. Il doit se faire dans une optique d'accompagnement et non de prescription absolue et souveraine. Le cas, sans doute extrême, du traitement de la maladie psychique permet de poser radicalement la question. En effet, dans ce domaine, soigner est-ce supprimer les symptômes ou aider le sujet qui les vit à en faire ce qu'il souhaite, à les rendre compatibles avec une vie qu'il juge acceptable, désirable, et l'accompagner dans cette voie ?

En ce qui concerne l'enfant malade, ce sont en partie les parents qui joueront ce rôle d'accompagnement dans un premier temps. Ce qu'ils transmettent à leur enfant en rapport avec le vécu de la pathologie et des soins, mais aussi de la relation avec les professionnels de santé, est décisif. Le professionnel soignant a donc ici un double rôle à jouer auprès de l'enfant et auprès des parents, pour pouvoir transmettre les messages les plus adaptés à chacun.
Dans le cas des maladies dont le traitement ne permet pas une régulation biologique efficace, c'est l'ajustement de toutes les valeurs de vie (valeurs biologiques, psychologiques, culturelles, sociales et éthiques) qui va primer pour l'« équilibre » du patient. L'importance de cet ajustement permet notamment d'expliquer pourquoi le patient va choisir de favoriser un projet de vie qui n'est pas forcément compatible avec le suivi d'un traitement particulier. En effet, il s'agit là pour le patient d'ajouter certaines valeurs de vie pour éviter que le déséquilibre ne le conduise vers un état psychologique délétère.
Il faut garder à l'esprit que *l'empowerment* est dynamique : ce qui est vrai à un instant t, comme le fait de s'être « approprié » sa maladie et son traitement, ne l'est plus forcément par la suite, et inversement. Il est donc à prévoir « d'accompagner » le patient adulte quand cela sera nécessaire.

L'accompagnement médical, d'une manière générale, pourrait inclure des rencontres médecin-patient autres que des consultations : les **« entretiens de**

compréhension », non seulement dans la phase initiale d'une relation de soin ou d'ETP, mais tout au long du parcours commun. Les mots qui nomment ces entretiens sont clairs : il s'agit de se comprendre mutuellement, quant aux objectifs, évolutions, difficultés de vie, etc. Le mode du dialogue, ainsi institué, peut faire contrepoids aux questionnaires, pour ne pas dire interrogatoires, infligés au patient avec les meilleures intentions du monde, mais bien souvent ressentis comme une démarche d'objectivation de leur subjectivité à des fins de contrôle.

Il faut insister sur le fait que ces entretiens doivent être bilatéraux. Il ne s'agit pas que seul l'un des deux protagonistes se découvre. Une véritable relation sincère doit alors se mettre en place de façon à ce que chacun respecte l'autre pour d'autres raisons qu'un statut ou une identité professionnelle. En effet, un véritable partenariat de soin doit se mettre en place. De la même façon que le professionnel de santé maîtrise les aspects scientifiques de la maladie, le patient maîtrise les aspects du vécu avec la maladie. Il est indispensable que le parcours de soin et le projet de vie dialoguent, s'opposent, s'accordent et se définissent finalement en parfaite adéquation. Pour cela, il est nécessaire que le professionnel de santé et le patient se considèrent réciproquement comme partenaires pour former une équipe de soin.

Fondements philosophiques des incontournables

Le premier incontournable de la relation de soin est le **respect absolu, inconditionnel de l'altérité**. C'est la reconnaissance en l'autre d'une personne humaine à part entière. C'est la vulnérabilité normative du patient qui fait son altérité pour le médecin. La respecter, c'est d'abord ne pas s'en servir comme d'une faiblesse condamnant celui qui en est affecté à la soumission et à l'obéissance aveugle. C'est aussi respecter, c'est-à-dire prendre en considération et favoriser la sensibilité normative que le patient a développé de par son expérience de la pathologie. Celle-ci lui a en effet appris à en reconnaître les manifestations, et à découvrir et élaborer les normes régulatrices spontanément produites chez le non-malade. Cette connaissance expérientielle et cette potentialité auto-normative doivent être reconnues et favorisées pour s'épanouir et contribuer ainsi au travail de soin en partenariat.
Cet incontournable en implique immédiatement un autre qui est **la volonté et la capacité à écouter et entendre l'altérité**. Il s'agit d'une vertu, c'est-à-dire d'une force interne (comme celle d'une plante) et qui doit donc être cultivée par la pratique. Il s'agit de se rendre capable d'échapper à son propre discours, de sortir de ses propres représentations et préoccupations pour accueillir celles de l'autre, dans sa totale singularité et son caractère « insubstituable » – selon le mot du philosophe Paul Ricœur. C'est extrêmement difficile, car ce qui sort de notre cadre représentationnel, conceptuel habituel (renforcé, entre autres, par notre identité professionnelle ou sociale) nous est pratiquement inaudible. Mettre en œuvre cette vertu signifie accepter d'entendre ce qui ne nous intéresse pas, nous choque, ou ce qu'on ne comprend pas.

L'expression « entendre l'altérité » est essentielle. L'altérité est par essence « l'autre », qui est différent et qui pense différemment. On peut tout à fait « entendre » quelque chose sans pour autant respecter cette chose, mais il s'agit ici de respecter l'altérité que l'on entend. Cela veut dire que l'on respecte l'altérité, y compris lorsqu'on ne la comprend pas car elle sort de notre cadre représentationnel. Et c'est là l'un des exercices les plus difficiles pour tout humain : respecter ce qu'on ne comprend pas. Ce qui découle directement de cette action est la confiance. La confiance en l'altérité, la confiance en le pouvoir d'agir de l'individu.

Les déclinaisons pratiques des incontournables

La parole

La question du langage est cruciale. L'emploi par le médecin d'un vocabulaire trop technique ou scientifique, qui exclut d'emblée ceux qui ne le maîtrisent pas, a des effets catastrophiques sur la relation et sur le patient. L'information juste et sa bonne réception sont un incontournable du soin. Elles constituent un préalable indispensable au dialogue d'égal à égal qui caractérise le partenariat. L'association APPF, qui regroupe les patients atteints de pemphigus, dans un travail remarquable [3] recense les difficultés, dues au sens particulier qu'un mot d'usage courant prend parfois dans le discours médical. Et constate que la première difficulté réside dans le fait que les médecins ne comprennent pas que les patients ne comprennent pas, et ne comprennent pas ce qu'ils ne comprennent pas...

Le vocabulaire est important. En écoutant les professionnels échanger entre eux, les mots employés sont évocateurs d'une signification particulière qui inscrit la personne qui les utilise, de même que la personne qui les écoute et donc la relation dans son ensemble, dans un cadre de valeurs. Aujourd'hui, les termes relèvent à de nombreux égards d'une relation de domination-soumission et s'inscrivent dans une logique de contrôle, de prise de pouvoir sur autrui. Quelques exemples : ordonnance, observance, surveillance, éducation, examen, prise en charge !
La relation de soin doit s'orienter vers une équité avec l'altérité, l'autre est différent mais égal et respecté. Le vocabulaire employé ne peut donc véhiculer ces messages. Il faut avec vigueur s'attacher à utiliser un langage qui respecte au mieux l'altérité.

L'agir et ses principes

La déontologie médicale fait primer la bienfaisance dont le risque est, en voulant le bien d'un autre, de le vouloir à sa place, ce qui engendre la passivité et l'apathie ou la révolte et le refus. De nombreux mouvements, essentiellement issus de minorités, en sont donc venus à revendiquer légitimement le « plus jamais sans nous », merveilleusement traduit par la formule attribuée à Nelson Mandela : « Ce qui est fait pour nous, que d'autres ont décidé sans nous, est en réalité contre nous. Soyons des êtres actifs ».
C'est pourquoi à la bienfaisance nous préférons **la bienveillance** qui est ouverture d'esprit et accueil, et non volonté forcenée de vouloir le bien d'un autre. Dans l'optique de nos incontournables, elle se décline de la façon suivante :

- Inclure le patient comme partenaire et membre de l'équipe soignante. Le patient est son premier soignant : le temps passé en compagnie d'un professionnel de santé pour ses traitements est extrêmement faible. Ce partenariat implique d'offrir au patient cette place dans l'équipe de soin et de lui donner les moyens de la prendre.
- Ne jamais se contenter des protocoles, parce qu'ils prétendent penser à notre place, a priori et d'une manière universelle et définitive. Cela impose l'obligation de toujours réfléchir, toujours penser par soi-même, qui est une exigence éthique autant que clinique.
- Toujours considérer le patient comme un « majeur » (civilement parlant).
- Toujours penser « la vie avec la maladie », plutôt que la seule maladie. L'inclusion du patient dans l'équipe de soin permet de penser différemment. Les événements de vie du patient ne peuvent être réduits à l'état de note de bas de page.
- Ne pas imposer des « impossibles », penser l'impossible ; penser l'impensable. Soigner la relation, c'est-à-dire la préserver toujours par le respect mutuel, la prise en considération des valeurs de l'autre et de ses enjeux.

En tant que membre de l'équipe de soin, le patient peut alors prendre en considération le fonctionnement et les contraintes qui impactent l'exercice du professionnel de santé.

Les implications sur la formation des professionnels du soin

Pour acquérir les vertus et les aptitudes évoquées plus haut, la pratique (expérimentale ou pédagogique) de **la gestion participative de projets** nous semble un bon moyen. Elle met en effet en œuvre un certain nombre de principes à la fois éthiques, organisationnels et méthodologiques qui vont dans ce sens. Le premier d'entre eux est l'exhaustivité absolue de la participation des membres d'une communauté concernée (un service hospitalier, par exemple) sans aucune considération hiérarchique. Les représentations, intérêts, expériences de chacun sont pris en compte et participent à l'élaboration de propositions communes, modélisées, testées, évaluées. La méthode de progression est incrémentale, c'est-à-dire ne passant à une étape supérieure que lorsqu'il est établi que l'étape précédente n'entraîne pas de dysfonctionnements.

Il se dégage de ces pratiques un sentiment d'appartenance à une communauté, non pas identitaire, mais de fonctionnement. C'est l'occasion de la prise de conscience d'être un membre solidaire d'un écosystème, au mode de fonctionnement symbiotique où la singularité de chacun trouve sa place au sein de l'ensemble et pour elle-même.

Dans la lignée de cette gestion participative, le modèle de Montréal [4] dont le nom est le Partenariat Patient, est un excellent modèle. Il s'agit de dépasser le paradigme actuel du soin centré sur le patient, où celui-ci est situé au centre de l'attention des professionnels de santé, telle une boîte noire impénétrable, incompréhensible et évitée. Ce qui est proposé et appliqué à Montréal c'est l'intégration du patient à l'équipe, en tant que membre à part entière qui construit et accumule des savoirs expérientiels de la vie avec la maladie. Au même titre que les professionnels, il participe aux décisions qui concernent sa propre santé, avec son projet de vie. Ce modèle présente de considérables avantages, parmi lesquels *l'empowerment* du patient, l'adéquation des décisions avec son projet de vie et une coordination efficace des différents professionnels qui font partie de l'équipe.

Références bibliographiques

1. *Pellegrino ED. Physician and philosopher: the philosophical foundations of medicine. Charlottesville, Va.: Carden Jennings Pub Co., 2001.*
2. *Chabert A-L. Se mettre à l'écoute de l'inaudible : un préambule indispensable au soin d'une situation de handicap. Intervention lors de la Rencontre « Transformer le handicap : inventions et expériences de vie » organisée 30 mai 2017 par l'Espace Éthique Île de France dans le cadre du cycle « Savoirs expérientiels et pouvoir(s) d'agir », 2017.*
3. *Document de Mme Josée de Félice, Présidente de l'Association pemphigus pemphigoïde France (APPF).*
4. *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.*

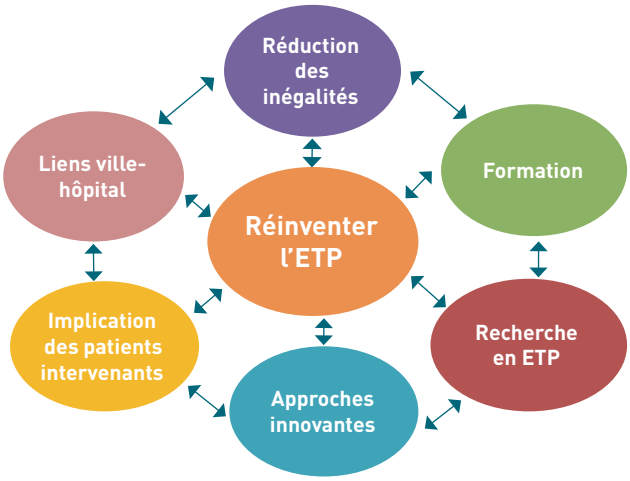
3e séminaire national des UTEP : « Réinventer l'ETP »

Après Besançon en 2012 et Montpellier en 2015, le 3e séminaire national des UTEP s'est tenu à Lyon le 10 octobre dernier. Organisé conjointement par l'Afdet et les Unités transversales d'éducation du patient (UTEP) de la région Auvergne-Rhône Alpes, il a rassemblé 80 participants venus de toute la France.

Le groupe de pilotage du séminaire (Afdet et UTEP des CHU de Clermont-Ferrand, Grenoble, Lyon et Saint-Etienne) a construit le programme à partir des propositions et réflexions des UTEP de la région Auvergne-Rhône Alpes, rassemblées autour du constat suivant : *depuis qu'elles existent, les UTEP sont en première ligne du développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), à la fois actrices de celui-ci et témoins des réussites, difficultés et questionnements des équipes qu'elles accompagnent et des limites du modèle actuel. Peut-être est-il temps de réinventer l'ETP ?*

Intervention en séance plénière, « Forum des expériences et des idées » et ateliers autour des thèmes retenus pour le séminaire [Figure] ont permis aux participants de partager leurs expériences, idées et questionnements, et de construire ensemble des propositions concrètes qui feront l'objet d'un plaidoyer adressé en 2018 aux institutions impliquées en ETP.

Les thèmes de travail du 3e séminaire national des UTEP (10 octobre 2017).



Congrès Santé Éducation 2018 : « L'éducation thérapeutique à l'épreuve de la réalité »

Chacun a l'expérience d'un quotidien fait d'ajustements permanents et nécessaires à tout ce qui se présente à lui. En tant que patient vivant avec une (ou plusieurs) maladie(s) chronique(s) ou en tant qu'aidant, la vie quotidienne est source de multiples incertitudes ; elle nous confronte à nos limites, sollicite nos ressources les plus profondes et oblige à d'incessants efforts pour nous adapter à ce qui arrive et parfois nous menace.

Comme praticiens en ETP, comme concepteurs ou coordonnateurs de démarches ou de programmes d'ETP, nous sommes pareillement soumis aux aléas et aux contraintes des organisations, à la singularité des rencontres avec les patients, à la complexité des histoires de vie, des contextes et situations de soins.

Pendant le congrès Santé Education 2018, nous vous proposons de partager nos expériences, d'échanger autour des ressources que nous parvenons à mobiliser pour « faire au mieux » avec ces incertitudes, ces contraintes, ces aléas divers...

La première journée se déroulera en séance plénière avec plusieurs interventions orales et des temps de débat autour des thèmes suivants : éducation thérapeutique et vulnérabilité, point de vue des patients, point de vue des institutions, prise de décision partagée.

La seconde journée sera consacrée à :

- des échanges de pratiques autour de communications orales et affichée,
- des déjeuners-débats,
- des ateliers animés par les formateurs de l'Afdet : « La petite librairie », rencontre avec des auteurs », « Raconter sa pratique, écrire et publier : pourquoi pas vous ? », « Recherche en éducation thérapeutique : pourquoi pas vous ? », « Recherche en éducation thérapeutique : échanges de pratiques », « Animer des ateliers collectifs : échanges de pratiques et d'outils », « Conduire un entretien : échanges de pratiques et d'outils », « Patient et soignant partenaires : échanges de pratiques », « Soins de 1er recours, hôpital : qui fait quoi en ETP ? : échanges de pratiques ».

Nous vous donnons rendez-vous les 8 et 9 février 2018.

Site Internet du congrès : http://www.afdet2018.com

Inscriptions : Agence Carte Banche,

e-mail : contact@afdet2018.com, Tél. : 05 63 72 31 00

Une nouvelle formation en 2018 : « Éducation thérapeutique et prise de décision partagée »

L'Afdet propose aux professionnels déjà formés à l'éducation thérapeutique de découvrir et de s'approprier une démarche innovante pour partager avec les patients les décisions de santé qui les concernent.

Cette formation d'une durée de 2 jours permettra aux participants de :

- Réfléchir à la place de chacun dans la relation de soins pour favoriser l'implication du patient dans les décisions relatives à sa santé et développer sa capacité à prendre soin de lui-même ;
- Clarifier et comprendre le concept de prise de décision partagée ou décision médicale partagée ;
- Découvrir et s'approprier des approches de prise de décision partagée et des outils pouvant la soutenir ;
- Faire le lien avec la démarche éducative personnalisée en ETP ;
- Construire, à partir de son expérience et de ses pratiques, une démarche de prise de décision partagée personnalisée et pertinente au regard des situations rencontrées.

Deux sessions sont prévues à ce jour : à Paris, les 10 et 11 avril 2018 et à Rennes, le 31 mai et le 1er juin 2018. Pour s'informer ou s'inscrire : www.afdet.net ou 01 40 21 60 74.

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

Prochain Congrès Santé Éducation de l'Afdet :

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

Jeudi 8 et vendredi 9 février 2018

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

La première journée se déroulera en séance plénière.
La seconde journée sera consacrée à des ateliers, des déjeuners-débats et des échanges de pratiques autour de communications orales et affichées.

http://www.afdet2018.com

Inscriptions :
Agence Carte Blanche
contact@afdet2018.com
Tél. 05 63 72 31 00

TYPE D'INSCRIPTION Les tarifs sont TTC	Jusqu'au 31 décembre 2017	A /C du 1er janvier 2018 jusqu'au 7 février 2018	Sur place
Inscription Individuelle	250 €	300 €	350 €
Inscription « Collectivité - Formation professionnelle » (FMC)	430 €	480 €	530 €
Inscription membre de l'Afdet	200 €	250 €	300 €
Adhésion annuelle à l'Afdet	30 €	30 €	30 €

Si vous êtes étudiant, vous pouvez bénéficier d'un tarif préférentiel ;
merci de prendre contact avec Catherine ROUGER, Assistante de Direction Afdet : c.rouger@afdet.net