

14^{èmes} journées régionales d'échanges en éducation du patient



Formation reconnue au titre du DPC

Jeudi 14 et vendredi 15 avril 2016



Education du patient :
**Connaître et
faire connaître**

Livret des actes

CHU
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
MONTPELLIER

Sommaire

SEANCES PLENIERES	Intervenants	Page
L’avenir de l’éducation thérapeutique comme riposte au futur des maladies chroniques	Pr Jean-Pierre BOUTINET Psychosociologue, Professeur émérite à l’U.C.O. d’Angers, Professeur associé à l’Université de Sherbrooke (Canada), Chercheur associé à l’Université de Paris Ouest-Nanterre-La-Défense	5
Regard d’un patient-acteur : JC Parisot, tétraplégique et Haut Fonctionnaire	Jean-Christophe PARISOT	11
Rendre lisible l’Education Thérapeutique auprès de soi, des professionnels de santé et du grand public	Pr Rémi GAGNAYRE, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine Université Paris 13	15
L’ETP, une utopie à partager	Pr Walter HESBEEN, Infirmier et Docteur en Santé Publique, Université de Louvain, Belgique	21
COMMUNICATIONS ORALES	Intervenants	Page
Evaluation des besoins éducatifs et d’accompagnement pour les femmes atteintes d’endométriose	Amélie DENOUEL, Patiente intervenante, Association Endofrance Gaëlle de DECKER-CECHETTI, CHU de Montpellier	26
Développement d’un serious game destiné aux enfants atteints d’arthrite juvénile idiopathique	Dr Jean-David COHEN CHU de Montpellier Sonia TROPÉ Association ANDAR	30

COMMUNICATIONS ORALES	Intervenants	Page
Activités éducatives isolées : un nouveau format ?	Dr Xavier de la TRIBONNIERE Brigitte AIT EL MAHJOUB CHU de Montpellier	34
Appréhender la visibilité d'un programme d'ETP Appréhender et améliorer la visibilité d'un programme Educare diabète sur le bassin biterrois	Nadège BONNEVIALLE Camille HAMICHE Marie MARQUES Dr Frédérique CARRIE CH Béziers	39
Améliorer la connaissance des professionnels de santé et des patients sur l'ETP en région PACA	Benoît SAUGERON Pierre SONNIER CRES PACA, Marseille	43

ATELIERS	Intervenants	Page
Atelier n° 1 : Comment rendre visible l'offre éducative ? Animateur : Henri MARTEAU (CDS)	Dr Jérôme ATTAL Martine DECHAVANNE Armel JAMBOU, infirmière CHU de Montpellier	48
Atelier n° 2 : L'ETP à distance, à l'heure du numérique Animateur : Emilie PITMAN (IDE)	Dr Sylvie FABRE Clinique BEAUSOLEIL et CHU de Montpellier Dr Elisa LAMOUR Clinique BEAUSOLEIL Sébastien PASCAL Société CAP Omega Montpellier	49
Atelier n° 3 : Compétences psychosociales et polypathologie Animateur : Dr Xavier de la TRIBONNIERE	Dr Xavier de la TRIBONNIERE CHU de Montpellier Dr Geneviève VAILLANT CHU Dijon	54

ATELIERS	Intervenants	Page
<p>Atelier n°4 : L'ETP en ville</p> <p>Animateur : Françoise JOURDAN (CDS)</p>	<p>Dr Oliver ALBERT Pharmacien, Port-la-Nouvelle</p> <p>Dr Patrick MOULS ChronEduc Languedoc-Roussillon</p>	57
<p>Atelier n° 5 : Coordonner un programme : « ça s'apprend » ?</p> <p>Animateur : Brigitte AIT EL MAHJOUB (CDS)</p>	<p>Brigitte AIT EL MAHJOUB CHU de Montpellier</p> <p>Magali PARTYKA Réseau APARD Montpellier</p>	61
<p>Atelier n° 6 : Construction d'une collaboration avec un patient-intervenant (PI)</p> <p>Animateur : Alessandra PELLECCIA (Pédagogue de la santé)</p>	<p>Danièle PRONO Association des Sclérodermiques de France, Montpellier</p> <p>Alessandra PELLECCIA CHU de Montpellier</p>	65
SYNTHESE ET CLOTURE	Pr Olivier JONQUET, réanimateur, ex-président de la CME du CHU de Montpellier	69
LISTE DES COMMUNICATIONS AFFICHEES	Classées par ordre alphabétique du nom du 1 ^{er} auteur	71

L'AVENIR DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE COMME RIPOSTE AU FUTUR DES MALADIES CHRONIQUES

Pr Jean-Pierre BOUTINET

**Psychosociologue, Professeur émérite à l'U.C.O. d'Angers,
Professeur associé à l'Université de Sherbrooke (Canada),
Chercheur associé à l'Université de Paris Ouest-Nanterre-La-Défense**

Le professeur Jean-Pierre Boutinet est enseignant-chercheur et psychosociologue, professeur émérite à l'Université catholique de l'Ouest d'Angers, professeur associé à l'Université de Sherbrooke (Canada) et chercheur associé à l'Université de Paris Ouest Nanterre-La Défense. Parmi ses travaux phares, ceux sur le projet ont retenu toute notre attention. En effet si le projet nous permet d'organiser notre pensée, puis de la donner à saisir aux autres, il nous donne la possibilité de connaître et faire connaître nos intentions, ce qui, entre autres, se trouve au centre du projet d'éducation thérapeutique du patient, thème de nos journées. Les focales par lesquelles Jean-Pierre Boutinet appréhende le projet sont nombreuses : le concept de projet érigé en paradigme, la méthodologie des conduites de projet, le projet de formation et le projet d'accompagnement de l'adulte, sans oublier le projet d'éducation thérapeutique du patient.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est inséparable d'un double projet pédagogique et thérapeutique susceptible de répondre aux besoins complexes du patient. L'orateur explore ce concept d'ETP selon différentes approches qu'il organise en points de réflexion structurants.

L'ETP, une contre-culture paradoxale

L'ETP s'est développée voici 30-40 ans, à partir des années 1975-1980, au moment même où notre monde a commencé à basculer dans le tout informationnel, celui de l'immédiateté, de l'accélération et de l'urgence, ce qui est paradoxal car l'ETP constitue en effet une contre-culture par rapport à ce tout informationnel, s'inscrivant a contrario dans la durée et le long terme. Elle est donc d'autant plus précieuse aujourd'hui qu'il existe très peu de pratiques professionnelles qui renvoient aux temporalités longues se déroulant sur plusieurs années. Cette démarche est de ce fait à contre-courant de la culture ambiante ; elle nous invite donc à la créativité, pour penser ce long terme de préférence à l'improvisation du momentané.

Le futur et l'avenir

Ces deux termes expriment le temps de l'anticipation mais sur deux modes opposés. Le temps du futur s'avère en ce qui le concerne, inéluctable pour demain : ainsi il est sûr que le soleil se couchera ce soir, qu'il se lèvera demain matin : il s'agit avec ce futur d'un temps à venir déjà déterminé. Par rapport à l'ETP, le vieillissement par exemple fait partie pour le patient d'un futur irrémédiable, il est inexorable et annonce de façon irréversible son caractère mortifère.

L'avenir en contre point est le temps des possibles qui sont à la disposition du patient et que ce dernier peut faire advenir, il constitue une ouverture vers un champ de déterminations qui s'offrent à nous pour en privilégier certaines, mais dont nous n'avons pas toujours conscience. Ainsi par l'ETP, quels possibles se trouvent à la disposition du patient pour qu'il puisse

orienter son avenir de malade chronique et l'aménager, le rendre plus confortable, selon ses souhaits ?

Un lien à tisser entre la pratique professionnelle du soignant et l'expérience existentielle du patient

L'expression ETP a été initiée par l'OMS dans sa déclaration de 1998. Cette expression *d'éducation thérapeutique du patient* peut porter à contre sens et conduire à des ambiguïtés : nous en signalerons ici deux, celle de la possibilité de faire cohabiter ensemble éduquer et soigner, celle de recourir au terme d'éducation quand, chez les adultes du moins, le terme de formation semble le plus approprié :

- l'ETP fait cohabiter deux démarches, l'une thérapeutique, l'autre éducative. Or les soignants peuvent avoir une certaine difficulté à se reconnaître aussi pédagogues, comme les pédagogues ne sont pas portés à se faire naturellement thérapeutes. Cette observation s'appuie sur deux logiques sous-jacentes d'actions différentes : avec l'éducation, il s'agit d'aller vers l'aval, vers l'exploration du monde des possibles, vers l'acquisition de nouvelles compétences tandis qu'avec le thérapeutique, on remonte vers l'amont pour en réparer les déséquilibres, les dysfonctionnements, les ratés.

- Par rapport à la formation, l'éducation concerne plutôt les jeunes et est médiée par la famille et l'école, bien que l'on soit aujourd'hui de plus en plus sensible à une éducation tout au long de la vie. Cette éducation permet aux jeunes et moins jeunes de développer de nouvelles sensibilités, de nouveaux savoirs et savoir-faire, de nouvelles compétences. Elle se veut humanisante et globalisante. Mais l'adulte ayant passé l'âge de 20 ans, préfère au terme d'éducation celui de formation qui lui semble plus approprié car plus ciblé et opératoire dans la mesure où il intègre des apprentissages bien identifiables qui vont lui permettre de nouvelles adaptations professionnelles ou personnelles.

Le patient, le malade et l'entourage

On aurait sans doute avantage à remplacer le terme de *patient*, issu des représentations du monde soignant par celui de *malade*, lié à une expérience de déficit, de souffrance. En affectant le statut de patient à un jeune ou à un adulte, on s'attend à ce que ce jeune ou cet adulte développe des comportements correspondant à l'idée que s'en fait le soignant tandis que le terme de malade est sans doute moins équivoque car il désigne la personne qui fait l'expérience de son handicap, de sa souffrance, qu'il exprime ou qu'il cache. Ce terme malade met davantage le soignant face à la condition existentielle que vit l'autre, le malade, sachant que cet autre lui échappe en bonne part malgré la relation établie avec lui.

Quant aux aidants et à l'entourage du malade, leur rôle est différent, on peut les considérer comme des soignants et des pédagogues informels qui entourent le malade. Les professionnels de l'ETP qui gravitent autour du malade gagnent à développer une approche observatrice à leur encontre afin de mieux situer et comprendre, voire conseiller le collectif qui entoure le malade.

L'observance, la motivation et le sens

Comment le malade va-t-il suivre les conseils et prescriptions du soignant ? Quelle motivation va-t-il développer pour ce faire ?

Il existe deux types de motivations :

- la motivation extrinsèque faite des recommandations prodiguées par le soignant au malade. Mais, comme soignant(e), puis-je toujours motiver l'autre, le malade ? C'est difficile, car nous sommes de fait incapables de motiver suffisamment l'autre, étant inévitablement placés à la périphérie de ses préoccupations. Et si l'autre trouve matière à motivation dans ce que nous lui apportons, cela relève souvent du hasard, d'une heureuse opportunité, plutôt que d'une préscience, car nous sommes tous habités de représentations différentes, du monde et des autres ; disons que si la motivation extrinsèque est indispensable pour motiver le malade, elle est insuffisante pour garantir une observance satisfaisante de la démarche thérapeutique convenue.

- la motivation intrinsèque, celle du malade qui se motive lui-même à travers son désir, sa détermination, va constituer un précieux stimulant pour la motivation extrinsèque. Au regard de cette motivation intrinsèque, le soignant est toujours dans un rôle second bien qu'essentiel dans la relation. Cette motivation intrinsèque que le malade puise en lui-même, dans son dynamisme, dans sa capacité de résilience, dans l'intérêt porté à ce qu'il vit, au monde qui l'entoure, va s'abreuver à des questions de sens : pour lui, pour ce qu'il est, pour ce qu'il a déjà vécu, pour ce qu'il aimerait continuer à vivre, pour son souci de vivre autrement ce qu'il a vécu jusqu'ici, ce malade trouve du sens à cette démarche d'éducation thérapeutique dans laquelle il s'est engagé. Et c'est ce sens qui l'alimente, le motive.

Evoquer la motivation à partir de la question du sens devient beaucoup plus opératoire pour susciter la motivation intrinsèque. Le malade est motivé si son projet d'ETP fait sens pour lui, s'il rejoint ses propres préoccupations. Le sens est intéressant à mobiliser de par son caractère pluridimensionnel car il renvoie pour le moins à 5 acceptions différentes et complémentaires. Le soignant pourra tenter alors d'attirer l'attention du malade sur l'un ou, l'autre de ces 5 sens :

- *le sens-direction* : le malade perçoit la proposition thérapeutique ou éducative comme un avenir possible voire souhaitable à moyen ou long terme, un objectif à atteindre dans un délai donné, un possible intéressant à explorer ou encore un horizon temporel de perspectives à se donner : la pire dépendance pour une personne est de ne pas avoir d'horizon temporel, elle est alors enfermée dans un présent répétitif, ignorant ce qu'elle va faire demain. De ce point de vue, le soignant peut aider à trouver ou développer un horizon temporel chez le malade, qui puisse orienter ses initiatives ;

- *le sens-signification* a été bien appréhendé par les théories de la motivation à travers le motif, la justification : pouvoir donner une raison à ce que l'on choisit, à ce que l'on fait nous motive. Or il n'existe pas de sens direction qui ne puisse être associé au sens signification car la direction ou l'initiative prise est inséparable de la justification qu'on lui donne, sinon on prône l'acte gratuit, mais la gratuité ne dure qu'un temps si elle ne s'appuie pas sur des raisons qui la dynamisent ;

- *le sens-sensorialité* qui se déploie dans les relations avec l'espace, avec l'environnement dans lequel se trouve le malade, là où il évolue : cet espace de vie, souvent

fait de routines et d'habitudes, comment le voir autrement avec ses opportunités et ses ressources pour qu'il inspire la personne qui l'habite, lui permettant de nouer avec des objets de cet espace ou les personnes qui le fréquentent, des relations privilégiées ? Ainsi dans l'ETP, quel espace est donné à vivre au malade pour qu'il donne sens à sa présence dans cet espace ?

- le sens *sensibilité*. Plus le malade avance en âge, plus il doit opérer des liens entre ce qu'il vit maintenant et sa sensibilité acquise tout au long de son expérience de vie. Cette expérience est faite de continuité et de ruptures, parfois de traumatismes. Dans la formation pour adultes, il convient de partir du déjà connu, sans réactiver les traumatismes, donc de mettre en relation avec un espace de familiarité. Ainsi le malade trouvera du sens à sa démarche d'ETP si elle lui rappelle des éléments de familiarité déjà vécus. Mais en même temps il pourra souhaiter dans sa démarche, mettre à distance des éléments de familiarité qui lui semblent désormais inappropriés, caducs.

- *le sens-relation* dans l'interaction de soi avec l'autre, seul ou avec le groupe, les soignants représentent un collectif. Ils entrent individuellement ou en groupe en relation avec le malade et l'aident à sortir de sa solitude face à la maladie. Cette relation s'exprime par le regard, la gestuelle, la voix, la présence, l'échange. Ainsi l'ETP ne peut s'entendre que dans une co-construction avec le malade qui invite au partage, lequel fait sens par le mouvement de bascule de l'individualité repliée sur elle-même vers une socialité ouverte.

Au concept de sens, sont attachées trois caractéristiques qui le fondent, s'il ne veut pas se laisser trop vite dénaturer :

- *il est partiel* : il ne saurait embrasser toute la totalité d'une existence comme il ne prétendrait offrir une compréhension exhaustive du monde ; fragile, il donne seulement des points de repères mais laisse transparaître entre ces repères, l'absurde, le non-sens, l'ennui face à l'insipide auxquels tout acteur se trouve confronté. Si la recherche de sens devient une entreprise trop globalisante, elle risque de se faire totalitaire, alors le sens disparaît car il n'existe paradoxalement que dans l'incomplétude, nous ne disposons que d'ilots de sens mais ces ilots sont essentiels pour donner consistance à ce que nous vivons.

- *il est pluriel* : se sentir dépendant d'un seul sens est risqué voire pathogène ; car c'est s'enfermer dans ses préoccupations, sa propre histoire personnelle ou fuir vers un idéalisme lointain inaccessible ou encore se rendre tributaire d'un effet de mode. Un événement, une rencontre, un objet, une œuvre sont susceptibles d'être porteurs simultanément de plusieurs sens à décrypter.

- *il est provisoire* : valable pour le moment, ce sens retenu, reconnu comme sien par le malade ou par le soignant peut perdurer. Mais il peut aussi se laisser altérer voire être remplacé par un nouveau sens, compte tenu de l'avancée en âge, de l'état changeant de la santé, d'un événement vécu, d'une relation significative nouée avec quelqu'un de

l'environnement. C'est dire que la recherche de sens évolue avec les circonstances et avec l'âge.

De l'ETP au projet d'ETP

Parler de sens, c'est se mettre dans une perspective de projet, c'est-à-dire extérioriser la relation que l'on entend nouer avec son espace de vie. D'ailleurs il est intéressant de noter que l'ETP et la culture du projet, du moins en France, sont apparues dans les mêmes années 1975-1980, non qu'il n'existait pas de projet ni d'éducation thérapeutique auparavant, mais à dose très homéopathique. On peut par ailleurs constater l'existence d'une contemporanéité entre l'apparition du projet comme nouvelle culture et les crises économiques et sociales à répétition. C'est dire si le projet n'est pas ordonné à la maîtrise de ce que l'on entreprend mais d'abord à la prise en compte pour les gérer des situations d'incertitude dans lesquelles se déploient nos existences.

La conduite de projet est créative pour l'acteur et plus encore pour l'auteur. C'est ce dernier qui se donne des objectifs à atteindre, qui esquisse des perspectives d'avenir. En promouvant son auteur, la conduite de projet favorise son autonomie. En ETP, le soignant peut stimuler le malade dans sa capacité à devenir auteur et à se positionner face à des avenir possibles entre lesquels il lui faut faire des choix. Ce soignant peut aider l'auteur à se confronter à la difficile situation engendrée par la maladie, avec toutes les incertitudes et les complexités que cela sous-entend. Il n'existe pas de solutions simples mais il est toujours loisible de débusquer des opportunités sur lesquelles s'appuyer. Dans la dynamique de projet, le soignant travaille non pas *pour* mais *avec* le malade, dans le champ du singulier créatif plutôt que dans la répétition. Trop de répétitions sont mortifères pour un projet.

Si le soignant et le malade, à travers le projet d'éducation thérapeutique doivent continuellement composer avec des contraintes de situation, notamment le programme imposé par l'institution avec ses exigences, il est important de bien présenter ce programme en amont de l'action d'éducation thérapeutique à déployer. Le projet quant à lui se situe en aval du programme et constitue le rebond créatif opéré par rapport aux contraintes du programme. La question essentielle qui se pose alors ici est celle de savoir comment créer les articulations nécessaires entre programme et projet, à quelles conditions le projet va-t-il pouvoir constituer ce rebond créatif par rapport au programme, en faisant en sorte que le programme ne soit pas trop lourd et directif ? Toujours est-il que sur le terrain, le projet ne saurait être créatif dans l'urgence. Il lui faut du temps, de la durée, des délais. Sans doute que la civilisation actuelle de la crise et le présentisme dans lequel elle nous plonge nous habituent ou nous confinent à l'urgence. Nous devons donc nous faire contre-culturels par rapport à cette civilisation pour valoriser nos capacités créatives.

Penser le projet d'ETP, co-construit et structuré

En guise de récapitulation, disons qu'il existe 3 figures structurantes du projet dans l'ETP :

- le projet *du* malade qui, au-delà des conseils du soignant, relève de sa propre initiative, de sa capacité créative, de sa gestion, ce projet est rendu possible lorsque le malade est suffisamment autonome dans son mode d'existence et par rapport au programme qui le contraint ;

- le projet *avec* le malade, lorsque ce dernier est fragilisé dans son autonomie. Il est plus sécurisant pour ce malade de penser un projet possible avec le soignant. Celui-ci se situe alors dans un projet d'accompagnement, qui relève de l'une ou l'autre de ces trois modalités que sont la guidance, le suivi et le conseil, définissant ainsi trois niveaux d'autonomie. La guidance caractérise un plus faible niveau d'autonomie alors que le conseil en définit un plus fort ;

- le projet *pour* le malade, lorsque le malade ne peut plus penser son devenir par lui-même de par la grande dépendance dans laquelle le met son état de santé. L'équipe soignante se substitue alors à lui dans ces situations-limites pour gérer au mieux, à sa place, son propre devenir : mais là nous sortons de l'Education thérapeutique du patient ! Nous entrons dans les projets de soins individualisés.

REGARD D'UN PATIENT-ACTEUR : JC PARISOT, TETRAPLEGIQUE ET HAUT FONCTIONNAIRE

Jean-Christophe PARISOT

Rédaction du compte rendu : Alessandra Pellecchia, Pédagogue de la santé, UTEP, CHU de Montpellier

Jean-Christophe Parisot a partagé avec nous son vécu de personne tétraplégique atteinte de myopathie. Il a parlé de lui, mais également au nom des patients qui n'ont pas la capacité de verbaliser ce qu'ils vivent.

Si le vécu de chaque patient est unique, il existe néanmoins des points communs qu'il développe pour nous. Sa légitimité à parler pour les autres se justifie largement par l'ampleur de son parcours de santé : 38 000 heures de soins et 1500 soignants rencontrés tout au long de sa vie de malade !

Percevoir le patient dans une dynamique globale

Les premiers signes de la maladie sont apparus à l'âge de 6 ans. Mr Parisot a perdu l'usage de ses jambes à 12 ans, de ses bras à l'âge de 22 ans, de ses mains à 32 ans et des poumons à 42 ans.

Ces différentes étapes, qui marquent un appauvrissement physique, lui ont permis en même temps de découvrir un monde qu'il ne connaissait pas, celui de la dépendance, du lien avec les soignants, et toute une histoire de vie faite d'un vécu sentimental, intellectuel, spirituel... qui va bien au-delà du fait d'être un patient.

Ces différentes dimensions sont à prendre en compte dans les soins pour ne pas réduire la personne à sa maladie. En France, quand on parle du « projet de vie » d'une personne handicapée, on se concentre sur des tâches primaires comme aller aux toilettes, s'habiller... C'est une vision très réductionniste. La technicisation représente en effet un risque : si les soignants s'occupent excessivement des aspects techniques, ils risquent d'oublier le sujet, c'est-à-dire l'être humain. Il y a d'autres choses que le soin : par exemple pouvoir jouer du piano, écrire, voyager... Tout cela est tout aussi important.

Cela s'avère différent dans les Pays du Nord de l'Europe. Avec le temps, on assiste tout de même en France à une évolution de la prise en charge médicale : du « patient objet », on considère maintenant davantage le « patient sujet ». Quand J.C. Parisot était enfant, les soignants ne lui disaient même pas bonjour. Maintenant, cela ne se fait plus. Aujourd'hui, on frappe à la porte avant d'entrer dans la chambre d'un patient, même enfant. Dire bonjour, frapper à la porte marquent avant tout une considération du patient en tant que sujet.

L'imaginaire du soignant, du patient et le poids des représentations

Dans la relation soignant-soigné, il faut tenir compte de l'imaginaire, des représentations de l'un et de l'autre. Or, il y a tout un imaginaire autour de la personne handicapée, le handicap ayant une forte puissance symbolique. La plupart des gens ont une image singulière de la personne vivant avec un handicap qui ne correspond pas à ce qu'elle est vraiment. Par exemple, dans les pays du sud de l'Europe, on pense que s'asseoir sur un fauteuil roulant porte malheur. Il y a aussi la peur du regard des autres. C'est différent dans les pays du nord de l'Europe.

Au-delà du handicap, les représentations des soignants sont souvent fermées. De par leur formation initiale, certains pensent qu'ils doivent garder dans la relation avec les patients, une « distance » et ne pas s'attacher. Comme si cette relation n'était pas une relation entre êtres humains dans laquelle on peut se lier d'amitié, échanger des choses riches et des valeurs. Mais cette « doctrine » heureusement évolue.

La liberté de choisir son soignant

Les soignants sont différents les uns des autres, selon le sexe et l'âge etc..... Par exemple, les plus âgés sont souvent plus spontanés dans la relation, alors que les jeunes sont davantage dans la technique. Les femmes sont plus minutieuses, mais les hommes sont plus ouverts au dialogue.

Un patient peut avoir une préférence d'être soigné par un homme ou une femme: il faut en tenir compte. Ou bien il peut avoir envie d'être soigné par quelqu'un en particulier. Or les protocoles institutionnels et les représentations des personnes qui les appliquent ne permettent pas de faire ce choix. Le soignant est imposé par l'institution.

L'importance du vocabulaire

Si un soignant entre dans la chambre et dit : « *il a fait un gros dodo ?* » ce n'est pas un bon signe de qualité relationnelle. Lui demander : « *avez-vous bien dormi ?* » est bien préférable ! Au niveau du vocabulaire, les soignants ont des efforts à faire. Par exemple : fauteuil roulant, c'est mieux que chariot ou charrette ; prendre en soin, c'est mieux que prendre en charge.

L'évolution du vocabulaire est le signe d'une évolution de la culture et des regards. Dans les années 60 – 70, on parlait de « personne inadaptée », puis « handicapée », puis personne « en situation de handicap » ou « avec des besoins spéciaux ». Cette évolution sémantique est importante parce qu'avant, elle signifiait que la personne était inadaptée à la société; aujourd'hui, on commence à penser que la société n'est pas adaptée à cette personne.

En disant "personne handicapée", on réduit la personne à son handicap; or ce n'est qu'une de ses dimensions. Les autres sont tout aussi importantes, voire plus.

Le bonheur de la dépendance

Dans notre société, la dépendance est vue comme une malédiction. On vit dans l'idéologie de l'autonomie. De la dépendance, on ne veut pas en entendre parler. Il s'agit là d'une idée fautive puisque l'être humain est, par sa nature, dépendant des autres. On vit avec les autres, en lien, et on a besoin des autres : les parents, les amis, le compagnon ou la compagne... c'est normal. D'ailleurs, c'est le fait de vivre avec et pour les autres qui rend heureux.

Le soignant idéal

Pour Jean Christophe Parisot, le soignant idéal est celui qui raconte des histoires... Dans ses souvenirs, il a davantage été agréablement marqué par les soignants les plus humains, même s'ils n'étaient pas les plus performants sur le plan technique.

A côté du savoir-faire, le savoir-être est tout aussi important mais aussi le plus difficile à acquérir. On peut définir le savoir-être comme la capacité à sortir l'autre de sa condition de malade : « *arrêtez de me parler de ma maladie, parlez-moi de loisir et d'histoire de cœur...* ».

La relation humaine est plus forte que la relation médicale. Retrouver la relation humaine : ne serait-ce pas cela le soin ?

L'environnement du patient

La prise en compte et la gestion de l'espace sont très importantes: espace vital, espace privé, espace public.

L'espace vital est un carré de 2 mètres autour de soi. Quand quelqu'un rentre dans notre espace vital, on se sent en danger, envahi. Le fauteuil roulant fait partie de l'espace vital de la personne qui s'en sert. S'appuyer ou accrocher quelque chose dessus est vécu comme une intrusion.

Si le soignant entre dans l'espace privé du patient, il doit le prévenir; sinon c'est une sorte de viol.

Quand les soins sont réalisés au domicile, le soignant doit avoir à l'esprit que le patient vit avec sa famille ou un ami... c'est chez eux aussi, il ne peut pas aller partout. Des endroits sont accessibles, d'autres sont privés. Le patient a le droit d'avoir un jardin secret. Si on ne respecte pas cela, c'est comme si on l'empêchait d'exister.

L'apport de la technologie

La technologie évolue et permet de compenser la perte de certaines capacités : pour se déplacer, pour écrire...

Les soignants ne sont pas tous au même niveau par rapport à la connaissance de ces technologies. Par exemple, certains soignants ne savent pas manipuler le fauteuil électrique, ils risquent de le dérégler. Il est nécessaire de se tenir à jour sur ces types de progrès qui sont très aidants pour les patients.

L'absentéisme des soignants

L'absentéisme des soignants est une maltraitance. En effet, manger, se laver les dents, s'habiller... sont des gestes simples mais il existe de multiples façons de les réaliser. Prenons l'exemple du repas purée -steak : coupé en petits morceaux ou gros morceaux, avec la purée en même temps ou séparément, avant ou après la purée... Il en est de même pour le brossage des dents, pour lequel il existe 12 façons différentes de procéder !

Aussi, le patient est obligé de tout expliquer au soignant qui doit faire ces gestes pour lui. Quand le soignant est remplacé, il faut recommencer toutes les explications. Cette répétition à la longue devient exaspérante, usante ! Aussi, savoir qu'on n'est pas assisté par la même personne constitue une véritable souffrance psychologique.

Inadaptation de l'hôpital

La pire des choses qui puisse arriver à une personne handicapée est d'aller à l'hôpital. L'organisation hospitalière n'est pas conçue pour cela. Par exemple, il n'est pas prévu de place pour que l'auxiliaire de vie puisse dormir à côté, ni de repas. Or l'auxiliaire de vie est indispensable.

Les ambulances ne veulent pas transporter une personne trachéotomisée. Trouver une ambulance devient très compliqué et long, et malheureusement quand on en a besoin, c'est toujours pour une urgence !

L'hôpital est conçu pour un patient « type ». Si on n'entre pas dans cette case, on rencontre des blocages. L'hôpital devrait prévoir un accueil modulable pour pouvoir accueillir des personnes « différentes ».

Quid de la spiritualité

En France, la spiritualité est taboue ! On est dans un pays laïc où parler de spiritualité ou de religion est devenu obscène. Encore une fois, l'être humain a plusieurs dimensions : physique, psychologique, sociale, spirituelle... Mais on fuit cette dernière. Dans les lieux de soins, pas de chapelle, pas de temple... c'est un drame de la santé ! Même en soins palliatifs, il ne faut pas parler de Dieu. Or une personne confrontée à une grande souffrance, à la mort, aurait peut-être besoin d'en parler, peut-être avec un religieux.

La souffrance

L'orateur différencie la souffrance et la douleur. La souffrance implique la dimension psychologique et aussi spirituelle, elle interpelle le sens de la vie : qu'est-ce que je fais là ? C'est une question existentielle. Par la souffrance, la personne se trouve confrontée à son destin, bien au-delà du biologique. Certes il faut la réduire, mais il faut surtout pouvoir en parler. La souffrance se répercute sur tout l'environnement de vie. Cela demande une gestion particulière : c'est une question à aborder paisiblement, en dédramatisant, en pensant à la personne et à son environnement.

Par rapport à la souffrance, nous pouvons distinguer deux « catégories » de personnes : celles qui réagissent en disant « *pourquoi ça m'arrive à moi ?* » et celles qui se disent « *comment je vais faire ?* ». A la question du *pourquoi*, il n'y a pas de réponses. Pour le *comment*, on peut trouver des solutions. Les personnes qui appartiennent à la deuxième catégorie ont plus de chance d'être heureuses.

Le soignant ne devrait-il pas aider les patients à passer du pourquoi au comment ? Avec une attitude positive, dire « *on va vous aider à trouver des solutions, on va y aller ensemble !* »

La solitude

Il faut aider la personne à sortir de son isolement. De telle sorte, sa dépendance n'est plus quelque chose de malsain mais devient belle, parce qu'elle donne l'opportunité de cheminer ensemble.

Au-delà de la technique, on entre alors dans une dynamique humaine collective qui rend à la personne son humanité. On sort de la hiérarchie et on aborde la complémentarité en humanité. On chemine *avec* et non *malgré*.

Tout être humain a un besoin vital d'avoir des relations humaines. Le soin peut être l'occasion d'en avoir. Pour des personnes âgées qui vivent dans l'isolement, voir un soignant est l'occasion de parler avec quelqu'un. Ceci est un enjeu du soin : restituer la relation humaine à ceux qui n'en ont plus.

Dans la relation soignant – patient, les deux personnes s'expriment et échangent, et le soin devient presque un prétexte.

Reconnaître que l'autre a une vie en dehors du soin

En Europe occidentale, l'hôpital est organisé comme une industrie et notre société est hyper technique, mais la relation humaine n'est pas reconnue comme un soin important. Dans une idéologie de la sécurité, on fait des protocoles qui ont la prétention de ne laisser aucune place aux imprévus. Si on ne rentre pas dans le protocole, on n'existe pas. En quelque sorte, dans ce système, la personne handicapée est un imprévu. Il faudrait que les protocoles s'assouplissent et qu'ils soient au service des personnes et non de la tâche.

En conclusion Jean Christophe Parisot rappelle l'importance du dialogue et évoque Mère Teresa de Calcutta : elle demandait que les blocs opératoires soient fermés à 18h parce qu'elle voulait qu'à la fin de la journée, le personnel puisse s'asseoir à côté des lits des patients pour parler avec eux.

RENDRE LISIBLE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AUPRES DE SOI, DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET DU GRAND PUBLIC

Pr Rémi GAGNAYRE

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine
Université Paris 13

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier

Le professeur Rémi Gagnayre est professeur des sciences de l'éducation, directeur du laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412 à l'UFR Santé Médecine et Biologie Humaine de l'Université Paris 13 Sorbonne (campus Bobigny), et auteur de nombreux ouvrages et articles en éducation du patient.

Il préside également l'IPCEM, Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale à Paris.

Il a influencé largement avec le professeur Jean François d'Ivernois, le cadre réglementaire existant en France en matière d'éducation thérapeutique du patient. Il mène de nombreuses recherches en ce domaine, et encadre nombre de thèses sur le sujet.

Rendre lisible l'ETP pour relever des défis

Rendre lisible l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ne va pas de soi. Ceci est vrai en France, mais également dans d'autres pays. Les termes utilisés pour ETP sont différents selon les pays et sa mise en évidence dépend beaucoup du rapport qu'établissent certaines sociétés avec le pouvoir d'agir des personnes. Dans certains pays, en particulier anglo-saxons (où l'on parle d'ailleurs plus de *self-management*), les pratiques s'appuient sur une culture de l'autoformation plus développée et explique en partie le fait que soigner et éduquer sont souvent intégrés dans le même acte. Dans nos sociétés, de par une culture qui soutient moins la capacité d'agir des personnes, l'ETP se présente comme une pratique de la rupture conduisant à transformer des rapports en faveur d'une plus grande auto-détermination.

Toujours est-il qu'il existe des enjeux forts à parvenir à une bonne visibilité de cette activité en France :

- Engager un autre possible dans la trajectoire de vie des patients, qui soit autre chose que subir.
- Fonder l'importance qu'être soigné appelle à se soigner et apprendre à se soigner.
- Tendre vers une ETP qui ait du sens pour le patient malgré la variété d'ETP proposée par les soignants.
- Clarifier les pratiques de développement personnel dans l'ETP. Il est essentiel de bien spécifier ce que l'on fait et dans quel but.

- Considérer l'ETP comme un levier de l'augmentation du niveau de littératie en santé. Le savoir lire, écrire et interpréter doit être interrogé. Or, les programmes d'ETP actuels sont trop souvent cognitifs, et pourraient tendre vers d'autres modes de communication, surtout lorsque l'on estime que 10% de la population est analphabète ou illettrée, c'est à dire que ces personnes ne possèdent pas des compétences stabilisées en écriture, lecture et calcul.

Les conséquences d'un faible niveau de littératie en santé sont nombreuses et problématiques (*Margat A. Communication INSERM Lyon Mars 2016; Health Literacy. The Solid Facts. WHO 2013*) :

- Moins de participation dans la promotion de la santé
- Moins de participation dans des opérations de dépistage
- Une prise de risque plus élevée
- Plus d'accidents de travail
- Moins bonne gestion des maladies chroniques (diabète, VIH, asthme...)
- Une prise de médication déficiente
- Plus d'hospitalisations et de ré hospitalisations
- Plus de morbidité et de morts prématurées

Les professionnels de santé peuvent agir auprès des patients en reconnaissant avec bienveillance ce véritable handicap et sans stigmatisation. Ils peuvent rendre plus accessibles les contenus de l'éducation. Ils peuvent établir des partenariats avec des associations de lutte contre ce fléau. D'ailleurs, celles-ci nous indiquent que c'est le thème de la santé qui est choisi par les personnes qui apprennent à lire, écrire et calculer.

Mais rendre lisible l'ETP requiert un double processus : l'intelligibilité et la compréhensibilité (*Dictionnaire historique de la langue française, le Robert Tome 1, 2 Paris. 2000 p.827, p.1857*)

- L'intelligibilité : c'est traduire ce qui n'est pas compréhensible. En d'autres termes, c'est la qualité de ce qui est intelligible qui amène à l'action et rend accessible ce qui est plus ou moins aisé à comprendre.

- La compréhensibilité : c'est la qualité de ce qui est compréhensible, qui engendre l'action de saisir l'ensemble par la pensée, par l'intelligence.

Ainsi, on peut être intelligible sans être compréhensible. C'est donc un travail qui appelle à une autre science, la linguistique.

Mais concernant l'ETP, ce double processus reste encore inopérant pour deux raisons : le « donner à voir » et le manque de compréhension de ce qu'est l'ETP (*Dictionnaire historique de la langue française, le Robert Tome 1, 2 Paris. 2000 p., p.1772 (Tome2)*) :

- on est trop souvent dans le « **donner à voir** » : on donne des exemples par les idées qui éclairent, qui forment une image, une représentation, mais se donner à voir est possiblement statique. La question est : comment représenter la pluralité des pratiques de l'ETP ?

Actuellement, nous donnons surtout à voir lorsque nous parlons d'ETP. Nous pouvons en effet présenter l'ETP à un tiers, remettre un prospectus, participer à un reportage (revue, télévision, internet...), réaliser une cartographie de l'offre d'ETP, intervenir dans des associations de patients, réaliser un court film d'animation, placarder des affiches dans des abris-bus, faire appel à des patients experts, réaliser des journées d'échanges, former les professionnels de santé, aller expliquer à des médecins généralistes en quoi consiste l'ETP, former des étudiants, sensibiliser les personnels de l'administration de la santé, associer à ses courriels un message sur l'ETP...

A l'heure actuelle, nous sommes face à un accroissement quantitatif du «donner à voir». Ainsi, on constate une augmentation du nombre de publications sur le sujet, comme en atteste l'étude d'Albano et collaborateurs (*Albano M.-G et al., Évolution de la recherche internationale en éducation du patient : une analyse bibliométrique Revue TPE/ETP, juin 2016*). Après l'interrogation de 6 bases de données majeures, on constate un accroissement spectaculaire des études de 1970 à 2014, atteignant 77 854 articles (PubMed), soit une progression annuelle moyenne à 3 chiffres. Sur ce sujet, 1695 ouvrages ont également été publiés. La totalité des publications sur l'éducation du patient entre 2004 et 2014 est de 30 669 (soit 0,59 % du total des publications (n = 5 192 728) sur les maladies chroniques produit par 12 disciplines cliniques (source Pubmed)). Le nombre de publications sur l'éducation du patient dans 22 maladies chroniques où elle est pratiquée, indique que les études sont plus fréquentes dans les 5 pathologies suivantes : Néoplasies (n = 4525), Diabète (n = 4011), Anxiété (n = 1419), Dépression (n = 1403), Obésité (n = 1231) (source Pubmed). Or, d'autres pathologies sont considérées, pouvant amener à d'autres exemples d'ETP.

C'est pourquoi il est si difficile de faire passer l'idée de l'ETP. On se trouve devant une multitude d'exemples, sans savoir comment les traiter, comment les ordonner, et par conséquent comment les donner à comprendre.

- **comprendre l'ETP**: ceci n'est possible que par la mise en relation de concepts structurants qui offrirait une grammaire de l'ETP. Autrement dit, à quelle(s) grande(s) question(s) répond l'ETP ?

Le constat est fait d'une multitude de pratiques éducatives convoquant une **multi-référentialité** :

- De nombreuses disciplines concourent à la définition de l'ETP (médecine, sciences humaines et sociales, santé publique, juridique,...). C'est une richesse, mais aussi une grande difficulté.

- Chacune de ces disciplines se réfèrent à des courants théoriques variés qui vont décrypter la réalité différemment : socioconstructivisme, phénoménologie, philosophie analytique, anthropo-didactisme, didactique professionnelle, psychologie clinique,... Il y a donc une multiplicité de lecture avec des épistémologies différentes.

Or, comme le suggère Éric Chauvier dans « Les mots sans les choses » (éd. Allia, Paris 2014 p.18, p.25), un « donner à voir » peut masquer la réalité : « (...) Vous comprendrez en l'occurrence que ces mots savants opèrent plus par recouvrement que par désignation. Car si l'effet d'autorité de ce langage est avéré, son aptitude à décrire ou à analyser demeure faible (...) ». Il en va ainsi d'une abondance de concepts ou notions : autonomie, qualité de vie, alliance thérapeutique, bien-être, santé subjective, compétences, accompagnement, apprentissage, co-construction, empowerment,... Comment rendre compréhensibles ces concepts pourtant légitimes ?

Intelligibilité et compréhensibilité posent la question de la pérennisation de l'ETP

Devant la difficulté actuelle de rendre lisible l'ETP par le double processus évoqué plus haut, se pose la question de savoir si l'ETP va perdurer et comment ?

Le trop plein de concepts, d'approches, est-il une richesse ou un obstacle ? Jusqu'à quel point ce constat d'Éric Chauvier est-il valable pour l'ETP ? « (...) Leur esprit est obscurci par ce que je nomme une « fiction théorique », soit un modèle conceptuel surplombant, plaqué sur le vécu de chacun au point de rendre celui-ci inexprimable (...) » (Les mots sans les choses, éd. Allia, Paris 2014 p.18, p.25).

L'ETP est-elle une réponse *mécanique* à un contexte contraint avec le risque inhérent d'instrumentalisation et de rendre le patient totalement responsable de sa santé au moyen de sa capacité à se porter soin ? Certains faits et évolutions peuvent l'y conduire si l'on y prend garde :

- Les déserts médicaux appellent à une recherche d'autonomie médiée par l'ETP. La population serait en charge de se soigner mais jusqu'à quel point ?
- La montée de la technologie médicale amène, au risque d'une substitution de la relation humaine, de la distance versus proximité. Une déshumanisation des soins serait compensée par une ETP accolée au dispositif médical ?
- Le développement des objets connectés favorise au moyen de l'ETP, l'apprentissage de compétences perceptives des patients mais est aussi potentiellement, le support d'une télésurveillance et d'un biopouvoir.

Ces perspectives sont possibles. Mais reste l'autre perspective qui consiste à penser que l'ETP pourrait être un champ de médiation vers de nouvelles pratiques de santé caractérisées par une présence d'un apprendre sur sa santé plus soutenue. Si l'enjeu est de rendre intelligible et compréhensible l'ETP à tous les acteurs, quelques pistes peuvent être envisagées.

Comment contribuer à rendre lisible l'ETP

Il convient de considérer et de mettre en relation dans le même temps **trois perspectives : celle du soignant, du patient et du grand public, des institutions**. Il y a plusieurs façons de parler d'ETP, et il faut laisser à chacun sa façon de l'énoncer et procéder à un travail d'articulation. Par exemple :

- Accepter des contenus différents selon les émetteurs (professionnels, patients/grand public, institutions...) et accepter leurs évolutions spécifiques dans le temps. Fournir selon les périodes des définitions juxtaposées, intégrées et œuvrer dans une recherche de mises en lien. Ainsi, la définition de l'ETP par l'OMS en 1998 n'a pas encore été actualisée ni celle de la HAS (2007)...

- Accepter selon les publics que les contenus parlent d'eux selon leur point de vue. Que chacun utilise ses mots. De fait, il faut parler de l'ETP de son propre point de vue, en terme de « je », pas de « nous ».

Éric Chauvier nous dit « (...) *Freud souhaitait que chacun, quel que soit son niveau d'instruction, parle de façon claire : aux explorateurs patentés de l'inconscient les outils savants, aux non-spécialistes les paroles d'analysés. Cette distinction visait moins à asseoir le pouvoir des premiers sur les seconds qu'à maintenir chacun à un rang harmonieux de compétences (...)* » (*Les mots sans les choses, éd. Allia, Paris 2014 p.18, p.25*).

Cette mise en relation d'énoncés a besoin de rencontre et d'interaction pour comprendre qui elle est, une mise en relation de concepts structurants. Cette association pourrait offrir une grammaire de l'ETP, une lecture dynamique et contenante de cette pratique et qui nous manque actuellement (*Dictionnaire historique de la langue française, le Robert Tome 1, 2 Paris. 2000 p., p.1772 (Tome2)*).

Prenons quelques exemples dont l'association avec les énoncés pourrait nous aider à construire les grandes questions constitutives de la finalité de l'ETP.

- **La vicariance** (Berthoz, 2013) : comment l'ETP peut aider une personne dont les processus biologiques automatisés ont été rompus, à les remplacer par des processus cognitifs ? Dans une maladie chronique, le conscient remplace l'automatisé.

- **L'autonormativité** (Canguilhem 1966, Barrier 2014). Comment à travers la maladie, l'individu construit une norme singulière de santé et de vie, confrontée à une norme extérieure ? Comment parvient-il à intérioriser les normes extérieures et à les rendre siennes ?

- **La rythmo-apprenance** (Carré 2005, Pineau 2005). Il existerait une chrono-apprenance. Dans l'histoire de vie du patient, existe-t-il des moments propices pour apprendre, en phase avec l'évolution de sa santé ? Gaston Pineau parlait de « saisonnalité de l'apprentissage ». L'ETP serait-il alors un soutien à l'apprentissage en fonction du rythme d'apprentissage et de la vie de chacun ?

- **Le paradoxe de l'irrationalité** (Reach, 2015). L'être humain reste irrationnel et préfère le minimum de maintenant au maximum de plus tard. L'ETP pourrait alors tenter de concilier le devenir à l'immédiateté.

- **Les compétences «énactives»** (Mascioca, 2012). Est-il possible de revisiter les compétences à l'aune des situations vécues ? Leur activation par le patient sont-elles liées à des moments particuliers ? Quels sont les moyens de les rendre routinières dans ces circonstances ?

En guise de conclusion, Rémi Gagnayre reprend les mots d'Éric Orsenna: « *Il faut faire attention aux mots. Ne pas les répéter à tout bout de champ. Ni les employer à tort et à travers, les uns pour les autres, en racontant des mensonges. Autrement, les mots s'usent. Et parfois, il est trop tard pour les sauver.* » (*La grammaire est une chanson douce. Ed. Stock. 2001*).

L'ETP, UNE UTOPIE A PARTAGER

Pr Walter HESBEEN
Infirmier et Docteur en Santé Publique
Université de Louvain, Belgique

Rédaction du compte rendu : Alessandra Pellecchia, Pédagogue de la Santé, UTEP, CHU de Montpellier

Le professeur Walter Hesbeen est issu du noble et indispensable métier d'infirmier. Il est docteur en santé publique et professeur à l'université catholique de Louvain (Belgique), responsable pédagogique du GEFERS (Groupe francophone d'études et de formations en éthique de la relation de service et de soin) à Paris. Il assure également la charge de rédacteur en chef de la revue « Perspective soignante ». Ses écrits et ses discours permettent à chacun d'interroger ses pratiques, d'en questionner le sens.

Walter Hesbeen nous prévient, non sans humour, qu'il traite ici du thème de l'*utopie* en tant que professeur d'une université *catholique* et en tant que *belge*. Il nous rappelle ainsi que la Belgique est le pays qui a « inventé » le surréalisme et que cela peut justifier le caractère un peu surréaliste de ces propos !

Les mots sont importants, nous dit Walter Hesbeen, pour savoir de quoi on parle. Il existe un malentendu à propos du mot *patient*: le patient ce n'est pas celui qui attend, comme certains professionnels le pensent, mais celui qui souffre. C'est une évidence qu'il ne faut pas oublier dans une relation de soin.

La souffrance est autre chose que la douleur. Souffrir signifie « *avoir quelque chose de trop lourd à porter* ». L'éducation thérapeutique du *patient* pourrait servir justement à aider le patient à souffrir un peu moins par rapport à ce qu'il doit porter. Dans cette appellation, nous retrouvons aussi le mot *thérapeutique*. Le thérapeute est celui qui vient en aide... ou pas. Le statut de professionnel de santé n'assure pas obligatoirement le caractère de thérapeute.

Dans le mot *utopie*, il y a *top*, c'est-à-dire *lieu* en grec. C'est un pays qui n'a pas encore de lieu. Mais cela ne veut pas dire qu'il n'y aura jamais de lieu, qu'un lieu ne peut pas être trouvé, créé. Selon le philosophe Paul Ricœur, il s'agit d'explorer des futurs possibles. Utopie signifie « *s'autoriser à rêver, à identifier un futur qui nous est désirable* ». Aucune personne ne pourrait dire « *mon rêve s'est réalisé* » si elle n'y avait pas rêvé un jour. Pour que demain soit différent, il faut commencer à rêver aujourd'hui.

Parfois, les étudiants des Instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), après un stage disent : « *sur le terrain c'est différent* ». Evidemment, ce qui se passe sur le terrain est différent de ce qui se dit pendant les cours en amphithéâtre. A quoi cela servirait de faire la même chose ? Ce décalage entre ce qui se passe sur le terrain et ce qui est enseigné est nécessaire pour alimenter l'utopie. Les enseignants, les formateurs, les cadres sont des vecteurs d'utopie. Leur mission consiste à autoriser l'utopie. Si aujourd'hui, on ne s'imagine pas un futur différent, la réalité de demain restera la même que celle d'aujourd'hui.

Il y a des choses qui changent parce que nous avons décidé qu'elles doivent changer. Et également, il y a des règles, des lois, des organisations qui peuvent changer parce que nous avons décidé de ne pas nous y soumettre.

Aujourd'hui, nous pouvons constater une confusion entre les actes et la personne. Les soins s'organisent autour des actes, des tâches à accomplir et non pas autour de la personne. Dispenser des actes, c'est autre chose que prendre soin de l'humain. Les décideurs devraient avoir une connaissance fine de ce que signifie prendre soin d'une personne malade ou en situation de dépendance, et ce n'est pas toujours le cas.

Les professionnels qui sont au chevet des patients se retrouvent à subir ces décisions. Mais ils ont peut-être aussi une part de responsabilité. Probablement qu'ils n'ont pas élaboré suffisamment leur discours pour faire entendre leur voix, pour dire à ceux qui décident : « *attention vous vous trompez* ».

Quand la médecine a voulu accéder au rang de science, les connaissances ont remplacé les croyances, l'objectivité a pris la place de la subjectivité. Ce changement fondamental a permis d'être plus efficace pour guérir des maladies. Cependant, pour arriver à s'appuyer sur des informations « objectives », la parole du malade a été mise entre parenthèse. Aujourd'hui, on ne sait pas toujours quoi faire de la parole du sujet, on ne sait parfois pas comment s'en servir.

La médecine d'aujourd'hui ainsi que l'organisation des structures de soins n'ont de ce fait pas pour fondement le sujet (le patient) mais bien l'objet (la maladie). Comme Jean-Christophe Parisot l'a aussi rappelé au cours de ces Journées, le malade ne doit pas se réduire à la maladie qu'il a. Vers 1930, avec l'arrivée des premiers moyens efficaces de la médecine scientifique, on a pu commencer à *guérir* des maladies infectieuses, par exemple la tuberculose. En conséquence, on s'est intéressé au fur et à mesure aux maladies qu'on peut guérir, au détriment des autres. Quand on entend un médecin ou un autre professionnel dire « *il n'y a plus rien à faire* », ce n'est pas du malade dont on parle mais bien de sa maladie. En réalité, pour la personne, il y a toujours quelque chose à faire pour prendre soin de ce qu'elle vit, pour prendre soin de l'être et continuer de vouloir la faire exister en tant que sujet, même s'il ne lui reste que quelques heures à vivre.

À l'issue de la seconde guerre mondiale, nous avons assisté à la naissance de la rééducation-réadaptation qui peut se définir comme une médecine du « devenir de la personne ». Grâce à cette forme de médecine (troisième branche à côté de la médecine curative et la médecine préventive), et aux travaux, dès 1943, de Georges Canguilhem, on a pris conscience qu'au-delà de la maladie, il y a à s'occuper de ce que la personne devient avec ce qu'elle a à vivre avec son affection, son infirmité, son invalidité.

La réadaptation apparaît ainsi comme l'ancêtre de l'éducation thérapeutique. Cette dernière se préoccupe de ce que la personne devient avec sa maladie. Elle ambitionne de l'aider à vivre avec sa maladie ou son handicap.

Par rapport à l'éducation thérapeutique, certains professionnels ont tendance à confondre la finalité avec les moyens. L'éducation thérapeutique n'est pas un but en soi, ce n'est qu'un moyen. Si on rentre dans la chambre d'un patient en lui disant « *bonjour monsieur, je viens vous éduquer à votre santé* », le patient peut se dire « *mais qui est cette personne, de quel droit elle veut venir m'éduquer... ?* ».

Cette confusion entre finalité et moyens s'est déjà produite quand la médecine est passée au rang de science en oubliant le sujet. Si on se limite à être le médecin (ou le soignant) du corps de l'homme, on oublie le sujet dans la relation de soin. Cette défaillance a provoqué des mouvements de « rattrapage » : en 1965, les soins palliatifs ; en 1976, le mouvement pour l'humanisation des hôpitaux ; en 2007, la notion de bientraitance. Ces différents mouvements donnent à réfléchir.

Finalement, qu'est-ce qu'on entend par *bientraitance* ? Nous pouvons dire « *il ne suffit plus aujourd'hui de bien faire tout ce qu'il y a à faire pour que l'humain se sente bien traité* ». Il est ici question de *considération*. Être considéré comme sujet dans la relation de soin n'est pas évident dans une organisation qui n'est pas faite pour l'humain mais pour le corps humain. L'éducation thérapeutique devient une nécessité pour compenser l'oubli de l'humain dans la pratique des soins, autrement dit, pour réintégrer l'humain dans la relation de soin, avec la volonté de le faire exister en tant que sujet au sein de cette relation. Aujourd'hui, 90% des courriers de récrimination envoyés aux services Qualité des hôpitaux concernent la qualité de la considération que reçoit le patient et ses proches de la part du personnel de l'établissement, et non, comme on pourrait le penser, la qualité techno-scientifique des pratiques.

Nous pouvons dire que l'éducation thérapeutique sert à « *aider la personne à prendre soin d'elle-même* ». Sa mission est donc humainement importante et son ambition vaste.

Nous pouvons dire aussi que la finalité de l'éducation thérapeutique consiste à « *aider la personne, ainsi que ses proches, à vivre ce qu'ils ont à vivre lorsque la maladie surgit ou la dépendance s'installe* ». Il ne s'agit pas forcément de maladie chronique. Il n'y a pas de petites ou de grandes maladies. Ce n'est pas parce qu'une maladie est catégorisée comme bénigne par le corps médical, qu'elle ne peut pas être envahissante pour la personne qui la vit. Si l'on ne tient pas compte de ce qui est important pour la personne et pour ses proches, on aura peut-être fait de la médecine mais on aura oublié d'être médecin.

Telle est toute la différence entre *le soin* et *les soins*. Les soins sont un ensemble d'actes et de tâches, qui sont visibles et traçables. Il s'agit du *faire*. Le soin est le souci de l'autre, l'intérêt, la considération qu'on porte à l'autre. C'est dire « *tu es important pour moi* ». Cela ne peut pas se tracer, ne peut pas se résumer à quelque chose qu'on a fait ou pas. Cette idée est aussi la plus difficile à transmettre dans les formations.

La pratique du soin implique plusieurs axes

- Les connaissances par rapport à l'affection et aux techniques. Ces deux premiers axes sont incontournables, mais insuffisants.
- La considération pour l'autre. Ce n'est pas parce que l'on est professionnel de santé qu'on a automatiquement de la considération pour l'autre, c'est-à-dire de « *l'estime pour son irréductible humanité* ». Autrement dit, ce n'est pas parce qu'on a un discours sur l'humain qu'on est forcément humaniste. Cela ne va pas de soi, ce n'est pas acquis une fois pour toute et c'est quelque chose qui nous met à l'épreuve tout le long de notre vie professionnelle.
On devrait passer ce message aux étudiants dès la première heure, du premier jour de leur formation.

- La sensibilité. Cela signifie « *se montrer sensible à ce que cet autre vit* ». Il est nécessaire de rompre avec le discours qu'on a pu entendre dans certaines écoles qu'il faudrait se blinder face à ce que l'autre est en train de vivre. Il en est de même, pour le discours sur la « bonne distance ». On ne peut pas prendre soin de l'autre si on ne se sent pas concerné par l'autre, c'est-à-dire touché par lui. Evidemment il ne s'agit pas de se faire envahir ou déborder.
Plutôt que de parler de « bonne distance », ne pouvons-nous pas œuvrer à faire évoluer tant l'intention que le propos pour chercher une « juste proximité » ?
- L'intelligence, dans le sens premier de ce mot, consiste à *établir des liens en vue de chercher à comprendre*. Il s'agit pour ce qui nous concerne dans le prendre soin, d'être animé d'une quête de compréhension du singulier en vue de faire preuve d'une « intelligence du singulier ». Une telle forme d'intelligence n'est pas liée au niveau de qualification ou au statut. Des personnes haut placées peuvent ne pas faire preuve de cette intelligence qui, en revanche, est potentiellement accessible à chacun. Cette intelligence du singulier se caractérise par la « *capacité d'identifier et prendre en compte ce qui est important pour l'autre dans la situation qui est la sienne* ». Prendre en compte, ce n'est pas forcément *satisfaire*. Si nous n'avons pas les moyens techniques, financiers, organisationnels ou moraux pour satisfaire, nous pouvons néanmoins en tenir compte.

Cette intelligence permet de faire le lien entre les connaissances qui sont valables en général et la situation du sujet singulier. On peut valider des compétences mais cela ne veut pas dire qu'on sera forcément compétent face à un patient dans une situation singulière. Appliquer le guide des bonnes pratiques ne veut pas dire forcément que notre pratique est bonne. Les deux choses peuvent ne pas aller ensemble. Comme nous disait déjà Aristote, il n'y a pas de science du singulier.
C'est le deuxième message à faire passer aux étudiants dès la première heure, du premier jour de leur formation.

Cette intelligence permet de nommer et de s'exprimer avec des mots justes et de façon élégante ainsi qu'avec une intonation appropriée. Comment voulez-vous que l'autre perçoive que je lui porte une attention particulière si les mots que j'utilise sont des mots qu'il ne comprend pas ou des mots qui le blessent ? Le choix des mots n'est pas sans incidence sur la relation à autrui ainsi que l'intonation utilisée pour les exprimer.

Dans la formation initiale des professionnels de santé, ne faudrait-il pas introduire davantage de la culture littéraire pour qu'ils soient en capacité de nommer et tenir un discours, alors qu'ils vont être impliqués dans des relations humaines dans lesquelles la parole est le vecteur ?

Trois derniers mots pour conclure

- o Humilité : être humble, se rappeler que l'on est des humains et pas des dieux, donc avec des limites. La première limite à reconnaître est que l'on ne peut pas s'imaginer avoir tout compris de l'autre. Autrement, on s'autorise à ne plus s'intéresser à l'autre, à ne plus avoir de la curiosité pour lui. L'humilité est

l'antidote de l'arrogance. L'arrogance est le sentiment d'infailibilité, de supériorité par rapport à l'autre. C'est un poison pour les relations humaines.

- Générosité : chercher à en faire un peu plus que le nécessaire. Se poser la question « *comment puis-je lui apporter un peu de bonheur ?* » ou « *qu'est-ce qui peut lui faire plaisir ?* ». C'est cela qui va donner à la personne soignée le sentiment d'exister. Des *petites* choses qui témoignent d'une *grande* attention.
- Délicatesse : dans la juste mesure, la délicatesse est ce qui est fin, raffiné dans la manière que j'ai de regarder cet autre, de lui parler, de l'écouter, de le toucher. Avec la conscience que par un regard, on peut infliger du bien ou du mal, que par un mot, une intonation on peut rassurer ou alors blesser. C'est une délicatesse de la façon d'être présent et qui exprime, au fond, quelque chose de plus précis que l'expression un peu vague de « savoir-être ». La délicatesse renvoie à la dignité en ce qu'elle exprime que « *dans ma pratique de professionnel de la santé, j'ai la pleine conscience, en toute circonstance, que c'est toujours du corps et de la vie de l'autre dont il est question* ».

Communication orale : EVALUATION DES BESOINS EDUCATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMETRIOSE

**Amélie DENOUEL, patiente intervenante, Association Endofrance,
Gaëlle de DECKER-CECHETTI, CHU de Montpellier**

Contact : amelie.denouel@gmail.com

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier

Amélie Denouël relate une démarche d'enquête de besoins éducatifs, auprès de femmes atteintes d'endométriose Elle commence son intervention en resituant l'endométriose, qui est une maladie mal connue du grand public, mais aussi de beaucoup de professionnels de santé.

GENERALITES SUR L'ENDOMETRIOSE

Cette maladie décrite depuis plus d'un siècle, dont les causes sont encore incertaines, est caractérisée par la présence d'endomètre en dehors de l'utérus. Ces lésions d'endométriose réagissant aux changements hormonaux cycliques, saignent une fois par mois, comme l'endomètre normal. En dehors de l'utérus, l'émission de sang ne pouvant s'évacuer crée de l'inflammation, des adhérences et divers symptômes gênants, variant selon la localisation des lésions. Ces symptômes deviennent rapidement chroniques et altèrent substantiellement la qualité de vie des femmes atteintes de cette maladie.

Sur le plan épidémiologique, l'endométriose touche 1 femme sur 10 en âge de procréer (soit environ 3 millions de femmes en France). Le principal symptôme est la douleur qui touche les trois quarts d'entre elles avec principalement des :

- Dysménorrhées (douleurs pendant les règles)
- Dyspareunies (douleurs pendant les rapports sexuels)
- Douleurs pelviennes et lombaires chroniques
- Douleurs et difficultés en allant à la selle
- Douleurs à la vessie et difficultés lors de l'évacuation urinaire
- Douleurs sciatiques, cruralgies (douleurs dans les jambes)
- Douleurs aux épaules pendant les règles
- Problèmes intestinaux ...

Le 2^{ème} grand symptôme est l'infertilité dans 30 à 40% des cas. A ce titre, l'endométriose est la 1^{ère} cause d'infertilité chez les femmes (soit un tiers des causes d'infertilité). On constate un retard au diagnostic d'en moyenne 7 ans. Il n'existe pas de traitement spécifique; le traitement consiste essentiellement en un traitement hormonal afin de stopper les règles et freiner le développement de la maladie.

ENQUETE DE BESOINS EDUCATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT

1. Equipe éducative

Afin de construire le programme d'ETP pour ces femmes, une équipe éducative s'est constituée dans le Service de médecine de la reproduction de l'Hôpital Arnaud de Villeneuve du CHU de Montpellier. Elle comprend une gynécologue obstétricienne, une patiente intervenante, une infirmière anesthésiste (hypnose/maladie chronique), une sage-femme PMA, une psychologue clinicienne, une kinésithérapeute/ostéopathe spécialisée en gynécologie et un cadre de santé.

2. Méthode

L'une des premières étapes de la construction du programme a été de faire un inventaire des besoins et attentes de la personne atteinte par cette pathologie. La littérature est assez pauvre sur ce sujet, du moins si l'on considère ces besoins vus spécifiquement par les soignants. Aussi, l'équipe a décidé de mener une enquête locorégionale auprès de patientes. Une méthodologie adaptée a été suivie. Le questionnaire contenait 4 parties :

- la situation personnelle: âge, situation familiale et professionnelle, lieu de vie
- l'endométriose: diagnostic et premiers symptômes, état de santé vu par la patiente, les éléments dérangement et les inquiétudes, les traitements et l'environnement psychosocial
- les attentes en ETP: évaluation de l'utilité de l'ETP vue par les patientes et thèmes souhaités
- L'ETP en pratique: choix des lieux d'éducation, des moments et des modalités pour les séances éducatives.

En début de questionnaire, étaient rappelés le contexte de la maladie et les principes de l'éducation thérapeutique. Les différentes questions étaient soit fermées, avec souvent des questions à choix multiples, pour faciliter l'analyse, avec la possibilité de compléter les réponses par des commentaires soit ouvertes. Une fois construit, le questionnaire a été testé sur quelques patientes, puis consolidé pour aboutir à une version finalisée.

L'enquête a été menée par la branche Sud France de l'association EndoFrance. Le questionnaire anonyme a été adressé aux patientes soit sous format papier dans le cadre d'une consultation, soit par mail. Il a été distribué à 120 personnes, et 40 femmes atteintes ont répondu entre septembre et octobre 2015. Dans 60% des cas, les femmes sollicitées l'ont été par l'association EndoFrance, dans 30% des cas par le service de gynécologie obstétrique du CHU et dans 8% des cas par le cabinet de kinésithérapie/ostéopathie de ville. Un gros travail de récolte des données, avec création et analyse d'une base de données, a été réalisé.

3. Résultats

- Les participantes sont majoritairement jeunes, actives, en couple et sans enfant.
 - 33% ont entre 18 et 30 ans, et 55% entre 30 et 40 ans
 - 88% ont une activité professionnelle
 - 80% sont en couple
 - 23% ont des enfants

- L'endométriose est ressentie comme une maladie chronique:
 - 76% ont une maladie évolutive depuis plus de 5 ans
 - 68% jugent leur état de santé moyen ou mauvais
 - 95% sont gênées au quotidien et ont des inquiétudes liées à leur endométriose
 - 90% craignent l'évolution de leur maladie

- 58% craignent de ne pas pouvoir être enceintes
- L'endométriase est une maladie invalidante:
 - 70% ont dû réduire leurs loisirs
 - 55% ont dû réduire leur activité professionnelle
 - 85% se sentent découragées
 - 80% se sentent soutenues
- L'ETP est utile pour les femmes souffrant d'endométriase
 - 35% estiment ne pas avoir reçu assez d'informations sur leurs traitements
 - 25% ressentent des effets indésirables qu'elles n'arrivent pas à gérer
 - L'ETP est jugée utile par toutes, même si elles ne connaissaient pas le concept avant cette enquête, et 77% ont l'intention de participer

Le classement des thèmes éducatifs choisis préférentiellement par ces 40 femmes est le suivant :

- 1 - Evolution de ma maladie
- 2 - Effets indésirables de mes traitements
- 3 - Alimentation
- 4 - Gestion des douleurs au quotidien
- 5 - Bon usage des traitements
- 6 - Médecines douces/parallèles
- 7 - Intérêt de l'activité physique
- 8 - Chirurgie
- 9 - Rôle des différents traitements
- 10 - Apports de la kinésithérapie/ostéopathie
- 11 - Moral et soutien psychologique
- 12 - Vie sexuelle
- 13 - Compréhension de ma maladie
- 14 - Possibilités d'aides médico-sociales
- 15 - Infertilité et grossesse
- 16 - Gestion de mon activité professionnelle
- 17 - Echanges avec mes proches sur ma maladie

Notons que le thème de l'alimentation en 3^{ème} position paraît étonnant, dans la mesure où il n'existe pas de recommandations particulières liées à l'endométriase. Cela paraît être le signe d'un besoin des patientes de maîtriser leur maladie. Il est vrai que l'alimentation peut jouer un rôle sur les douleurs, notamment dans des contextes d'inflammations pelviennes et d'atteintes intestinales.

Par ailleurs, l'attente d'un soutien psychologique en 11^{ème} position, correspond bien à une réalité, où la femme souffrant de cette maladie est souvent réticente à une prise en charge psychologique, notamment après un parcours long et difficile avant l'annonce du diagnostic. Cependant, ce besoin a souvent été ressenti comme important, lors des premiers bilans éducatifs partagés. De même, il est étonnant que l'infertilité ne vienne qu'en 15^{ème} position, alors que le projet a été construit au sein du Service de médecine de la reproduction.

Si l'on compare les résultats, selon que les femmes interrogées étaient ou non adhérentes de l'association EndoFrance, on s'aperçoit des différences nettes en termes de priorité, soulignant des sous-populations aux besoins différents. Ainsi, la priorisation des thèmes suivants différaient vraiment :

- gestion des douleurs au quotidien: respectivement en 1^{ère} et en 14^{ème} position

- moral et soutien psychologique: respectivement en 2^{ème} et 10^{ème} position
- alimentation: respectivement en 4^{ème} et 12^{ème} position
- infertilité et grossesse, respectivement en 16^{ème} et 6^{ème} position.

Ces variations tiennent à une différence épidémiologique entre ces 2 sous-populations: les participantes adhérentes de l'association EndoFrance étaient plus âgées et atteintes depuis plus longtemps (majoritairement > 15 ans), tandis que les femmes non adhérentes étaient plus jeunes, toutes en âge de procréer et au début de leur maladie.

Les commentaires inscrits dans le questionnaire ont été nombreux. En guise d'exemple, l'oratrice rend compte de deux verbatims:

« Au travers de ce questionnaire, j'ai l'impression que cette maladie peut avoir un impact sur le quotidien. Or, pour le moment, ce n'est pas la sensation que j'ai. Pour quelles raisons? Est-ce parce que je ne suis pas assez sensibilisée ou est-ce tout simplement la forme de ma maladie? »

« Merci beaucoup de prendre en considération l'endométriose et tout ce qu'elle engendre ... Merci beaucoup, vraiment, je me sens existée quand je reçois de tel questionnaire à remplir ».

CONCLUSION

Amélie Denouël insiste sur le fait que l'endométriose mérite un programme d'ETP. Cette enquête a été essentielle et a permis à l'équipe de mieux cibler les besoins des patientes pour la construction du programme. La principale motivation de cette démarche est de redonner aux femmes malades du pouvoir sur leur maladie et d'améliorer leur quotidien.

Ce 1^{er} programme sur l'endométriose a été autorisé par l'ARS Occitanie en décembre 2016.

Communication orale : DEVELOPPEMENT D'UN SERIOUS GAME DESTINE AUX ENFANTS ATTEINTS D'ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE

Jean-David Cohen¹, Damien Bentayou², Marc-Antoine Bernet Brunel³, Sonia Tropé⁴

1. *Rhumatologue, CHU Lapeyronie, Montpellier*
2. *Directeur artistique, CG Artist, Bordeaux*
3. *Développeur, CG Artist, Bordeaux*
4. *Directrice, Association ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde), Paris*

Contacts : jd-cohen@chu-montpellier.fr ; sonia.trope@polyarthrite-andar.com

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier

Jean David Cohen et Sonia Tropé ont présenté la genèse, la construction et la réalisation d'un jeu sérieux (ou serious game) pour des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI).

ORIGINE DU PROJET

Il s'est agi d'une véritable aventure. Le projet est né de la rencontre de deux personnes, une émanant de la rhumatologie adulte, et l'autre du monde associatif (ANDAR, Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde). Elles ont décidé ensemble de créer un outil éducatif dans un domaine relativement peu investi, tant en termes de patients que de sources de financement.

La recherche de financement a été en effet ardue. Les dépenses selon les premiers devis étaient élevées, de l'ordre de 150 000 euros. Aucune firme pharmaceutique ou association n'a voulu s'investir dans le projet.

Après un moment de découragement, une rencontre a eu lieu entre Sonia Tropé et deux jeunes informaticiens, spécialisés dans la construction de jeu vidéo. Ceux-ci ont décidé de s'impliquer et ont réduit les coûts prévisionnels au minimum, à savoir 40 000 euros. Une seule firme pharmaceutique, le laboratoire Abbvie, a accepté de soutenir le projet par un don en 2013.

ORIENTATION INITIALE

Le mode de travail s'est inspiré du modèle ADDIE (*Analysis Design Development Implementation Evaluation*), un modèle d'ingénierie pédagogique basé sur un processus en cinq phases.

- Etude préalable de la situation : il s'agit de recueillir les caractéristiques et les besoins ou demandes du public concerné, de définir des buts et des objectifs à poursuivre, d'analyser les

contraintes de la formation et les ressources humaines, matérielles et organisationnelles disponibles.

- Design (ou conception pédagogique) des séquences, des modules de formation ou des scénarios pédagogiques (scénario d'apprentissage et scénario d'encadrement), constituant le contenu de la formation proprement dite. Dans le cas du développement de matériels sophistiqués (comme la simulation, des tutoriels, des didacticiels ou des séquences audiovisuelles), le projet pédagogique est accompagné d'un cahier des charges précisant les éléments (fonctionnalités, ergonomie de l'interface, scénario pour la réalisation et prescription pour le montage des séquences vidéo...) permettant aux personnes chargées du développement de réaliser les produits nécessaires.

- Développement. Cette phase comprend le développement éventuel du matériel audio ou vidéo mais également la médiatisation des ressources mises à disposition lors de la formation (PDF, HTML, fiches textes...). En sus, un projet d'ingénierie pédagogique nécessite souvent mais pas forcément, le développement de matériel de formation.

- Implantation. Cette phase représente la mise en œuvre sur le terrain de la formation.

- Evaluation, qui permet d'améliorer le jeu.

Ces phases ne sont pas forcément linéaires. Des retours fréquents d'une phase à l'autre sont souvent recommandés afin de rectifier, amplifier ou aménager ce qui a été prévu antérieurement.

ANALYSE DU CONTEXTE

Diverses conditions favorables ont convergé, sans ordre hiérarchique :

- le développement de l'ETP.

- le public ciblé qui par nature répond favorablement aux supports ludiques et qui n'est pas numériquement négligeable (2 à 4000 enfants en France).

- l'arrivée des biothérapies qui a révolutionné la prise en charge des patients, adultes et enfants atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques, mais a également imposé des compétences nouvelles du patient, notamment de sécurité.

- le retentissement majeur de cette pathologie dans toutes les dimensions de la vie des jeunes patients (sur la croissance, le développement, la vie psychologique, familiale, scolaire, universitaire, professionnelle et la qualité de vie).

- la démocratisation de la e-santé et l'engouement de développer un projet innovant.

ANALYSE DES RESSOURCES

D'une façon générale, les ressources humaines ont beaucoup compté sur le bénévolat et le volontariat.

Le comité de pilotage comprenait:

- L'ANDAR, qui est intervenue dans la logistique, le suivi du projet à chaque étape

- Un rhumatologue pédiatre, pour le contenu scientifique en lien avec l'association

- L'agence spécialisée dans les jeux vidéo, pour le développement et les propositions artistiques et ludiques

- et des enfants atteints de cette maladie, qui ont pu être mobilisés grâce à une autre association, Kourir (Association des parents d'enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique).

DESIGN

Le comité de pilotage a décidé ensemble du format, des thèmes à aborder, des messages pédagogiques, des graphismes, des animations et des séquences de jeux.

Ainsi, il a été convenu de développer un jeu aux caractéristiques suivantes :

- Jeu d'aventure avec activités interactives
- Développement sur plateforme Unity® pour ordinateurs, smartphones, tablettes (Apple/Android), pour une utilisation en tous lieux (salles d'attente, chambre d'hôpital, domicile...)
- Hôpital : lieu unique pour aborder un grand nombre de thèmes éducatifs comme ici proposé
- Création de 2 avatars (garçon/fille), qui permet une identification pour chaque joueur
- Thèmes et messages clés : maladie, traitements, examens complémentaires, rééducation, activité physique
- Jeux d'adresse sur le parcours
- Evaluation/renforcement connaissances par QCM

DEVELOPPEMENT

Suite à un travail intense de l'ensemble des acteurs qui se sont mobilisés des nuits et des weekends entiers, un jeu de haute qualité graphique a pu voir le jour, avec un budget restreint. Chacun s'est inscrit dans une démarche de partage et de collaboration, avec parfois des positions naturellement divergentes, relatives à la créativité du graphiste, au réalisme du développeur, à la volonté de transmettre du médecin, et la vision des besoins des enfants repérés par l'association.



EVALUATION

Utiliser un langage adapté à l'enfant est un travail de fond plus difficile qu'il n'y paraît. Il s'agit de passer d'un langage de technicien à un langage accessible aux plus jeunes sans perdre le sens et le contenu.

Un test avec l'association Kourir, auprès d'adolescents et d'enfants atteints par la maladie ainsi que leur fratrie et parents, a été réalisé sur une journée. Les retours ont été très bons, notamment de la part des adolescents alors que le jeu s'adresse davantage aux enfants.

Deux verbatim :

Emma, 9 ans : « *Si j'avais eu ce jeu avant, je me serais posé moins de questions !* »

Jérémie, 16 ans : « *Je n'y jouerais pas tous les jours mais une fois en entier, ça c'est sûr ! C'est super intéressant et c'est marrant.* ».

IMPLANTATION

Il s'agit du premier *Serious Game* au monde, dédié à l'AJI. Il est disponible à partir d'avril 2017.

Le développement d'une version en anglais permet d'envisager une diffusion internationale et gratuite auprès du monde associatif.

Le jeu appartient à l'association ANDAR. Pour connaître les dernières informations sur ce jeu, consulter le site de l'ANDAR : www.polyarthrite-andar.org.

CONCLUSION

Le parcours logistique et financier de création de ce premier *serious game* pour des enfants atteints d'AJI a été passionnant mais difficile.

Une importante collaboration entre des professionnels émanant de mondes différents et les enfants est essentielle, de même qu'une bonne dose de passion. Il s'agit du premier *Serious Game* au monde, dédié à l'AJI.

Des extensions sont envisagées, avec des thèmes comme la vie scolaire, ou la vie familiale.

La méthodologie de la création de ce jeu est tout à fait transposable à d'autres pathologies pédiatriques (exemple : psoriasis, MICI...).

Communication orale : ACTIVITES EDUCATIVES ISOLEES : UN NOUVEAU FORMAT ?

**Dr Xavier de la TRIBONNIERE, Brigitte AIT EL MAHJOUB
UTEP, CHU de Montpellier**

Contact : x-delatribonniere@chu-montpellier.fr

En guise de préambule, nous rappelons le contexte de l'ETP en France, concernant 15 millions de personnes atteintes de maladie chronique.

4000 programmes étaient autorisés fin 2014, pour 500 000 bénéficiaires par an. D'après le Fonds d'intervention régional (FIR) en 2014, 79,5 millions d'euros étaient dévolus à l'ETP.

La loi de santé 2016 stipule la nécessité d'un tournant vers l'ambulatoire. Il est constaté que les programmes éducatifs, pour efficaces et mobilisants qu'ils soient, ne proposent pas actuellement une offre suffisante à la population. Les fonds restent limités et la nécessité de s'orienter vers la ville s'impose.

Dans ces conditions, il est nécessaire de réfléchir à des formats éducatifs complémentaires des programmes. Il est bien reconnu que des activités éducatives isolées ont leur place à part entière dans la pratique éducative du quotidien, mais elles sont mal codifiées.

Elles se rencontrent partout, et notamment à l'hôpital lorsqu'un programme n'est pas construit, soit que la pathologie ne concerne qu'une faible file active, soit surtout que les moyens, la motivation ou les compétences soient insuffisantes pour créer un programme. En ville, les activités éducatives isolées semblent bien correspondre à la pratique quotidienne dans les cabinets médicaux ou paramédicaux.

DEFINITION DES ACTIVITES EDUCATIVES ISOLEES ET CIBLEES (AEIC)

A l'occasion de la nouvelle version V2014 du processus de certification des établissements de santé, la Haute Autorité de Santé (HAS) a posé une définition des activités éducatives ciblées, dans le critère 23a.

L'objectif de cette activité est d'acquérir une compétence qui permette à la personne ou à son entourage de participer aux suites des traitements et des soins à domicile.

Quant au contenu, les activités suivantes sont concernées :

- l'apprentissage d'un geste, d'une technique de soin, d'une auto surveillance ou l'auto évaluation de symptômes
- en préparation d'une participation dans un programme d'ETP, ou en soutien du patient en l'absence de suivi éducatif structuré
- l'analyse avec le patient d'un incident qui l'a amené aux urgences (crise d'asthme, dégradation de l'état de santé en lien avec une difficulté d'adhésion à la stratégie de prise en charge...).

En guise d'exemples : surveillance d'une cicatrice, réfection d'un pansement simple, prise d'un médicament, auto mesure de la pression artérielle, soins de trachéotomie, alimentation entérale sur sonde, auto-sondage, repérage de signes cliniques d'alarme et application d'une conduite à tenir.

La réalisation d'une AEIC nécessite 3 conditions :

- qu'il y ait un consensus sur le contenu de l'activité éducative
- qu'un temps spécifique soit dédié à l'apprentissage
- qu'une évaluation des connaissances de départ du patient, un déroulement précis de la séance, des techniques pédagogiques permettant au patient de manipuler, s'exercer, être mis en situation et recevoir un retour (feed-back) existent. Et qu'une évaluation finale pour s'assurer des capacités de réalisation dans la vie quotidienne soit prévue.

ENQUETE AU CHU DE MONTPELLIER

A l'occasion de la certification du CHU de Montpellier, une exploration des activités éducatives a été réalisée auprès de tous les professionnels de santé du CHU, investis dans des programmes éducatifs ou pas.

L'enquête a été réalisée en 2014 et début 2015, en mobilisant les correspondants en ETP du CHU (réseau de 15 professionnels de santé très investis en ETP, porteurs d'au moins un DU en ETP), les cadres, les coordonnateurs des programmes et les médecins chefs de pôle et d'unité.

Au total, 84 AEIC ont été répertoriées en février 2015. Une réévaluation a permis de recenser 90 AEIC dans toutes les spécialités au 31 mars 2016.

Sur le plan qualitatif, on constate une structuration hétérogène des AIEC.

Nous présentons quelques exemples de ces activités :

- Ostéoporose: réalisation d'un BEP, suivi de patients; 2 IDE, 1 IDE gypsothérapeute, 2 CDS, 1 médecin
- Tuberculose pulmonaire (CLAT): réalisation d'un BEP, suivi des patients, prise en compte de la précarité; 2 IDE, 2 médecins
- Mélanome malin: réalisation d'un BEP, objectifs concernant la chimiothérapie et le vécu, évaluation; 1 IDE, 1 médecin, 1 assistante sociale, 1 psychologue
- HTAP: centré sur les nouveaux traitements complexes et délicats; Médecins et IDE
- Tabagisme chez la femme enceinte: dépistage, accompagnement sur les possibilités de sevrage; 1 sage-femme

PROPOSITION DE STRUCTURATION D'UNE AEIC

Après analyse de ce recensement, et réflexion en équipe, il est apparu qu'il était possible de structurer ces activités avec un temps raisonnable et limité en investissement de l'équipe, mais qui permette une bonne qualité éducative pour le patient, et une bonne visibilité dans l'équipe.

1. Développer les compétences en ETP

En se basant sur le décret de 2013 portant sur les compétences requises pour la pratique de l'ETP par les professionnels de santé, il apparaît que 4 d'entre elles sur les 6 préconisées dans le décret paraissent indispensables pour pratiquer une AEIC :

- créer un climat favorable à l'ETP
- analyser avec le patient sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP
- mettre en œuvre l'activité éducative avec le patient et son entourage
- Co-évaluer avec le patient, les pratiques et les résultats de la démarche en ETP.

De ce fait, une formation en ETP est nécessaire.

- Au mieux, formation de niveau 1 (40 h)
- Au minimum, une formation plus réduite en temps. Au CHU de Montpellier, nous disposons de deux modules de 3 jours constituant la formation de niveau 1. Le niveau 1 porte sur l'engagement dans une relation éducative avec le patient, et traite entre autres des fondements de l'ETP, du diagnostic éducatif (bilan d'éducation partagé) et d'une ébauche des activités éducatives. Ce module seul (21h) serait peut être suffisant pour un professionnel qui n'aurait pas le temps de s'investir davantage. Quitte à compléter sa formation dans un deuxième temps avec le module 2.

Les objectifs du module 1 sont les suivants :

- Clarifier les différents champs de l'éducation pour la santé
- Comprendre les dimensions psychologiques, les répercussions sociales et environnementales de la maladie
- Engager une réflexion sur les représentations par rapport à la maladie, à l'éducation pour la santé et sur la posture éducative d'une équipe pluriprofessionnelle
- S'approprier les différentes étapes de la démarche éducative (processus éducatif) et plus particulièrement l'étape du bilan éducatif partagé (BEP)

2. Formaliser des mini BEP

A l'instar d'une autre expérience de BEP réduit, ou « mini BEP » (*Camille Guégan. Enquête sur la pratique de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins auprès de soignants formés. Santé Education 2014, 3 : 8-12*), les éléments suivants pourraient être promus :

- Etablir une bonne relation avec le patient: accueillir le patient, favoriser son expression pour comprendre ses représentations, ses besoins, ses ressources et ses difficultés. Nourrir sa réflexion, suggérer, guider, construire un climat de confiance et d'empathie
- Définir ses besoins et expliciter quelques objectifs
- Assurer un suivi si nécessaire et une évaluation
- Assurer une traçabilité à partager dans l'équipe
- Assurer un écrit pour le médecin traitant

3. Développer des outils pédagogiques adaptés

Assurer une traçabilité: dossier éducatif informatisé; développer des supports éducatifs pour tracer les échanges

Au CHU de Montpellier, en parallèle d'un dossier d'ETP inclus dans le dossier médical informatisé du patient, un questionnaire spécifique des AEIC a été conçu dès 2012. Il permet de recueillir des informations sur les thèmes suivants :

- problématiques
- expression du patient et difficultés
- ressources, difficultés et projets du patient

La transcription d'un suivi sur plusieurs entretiens éducatifs surtout individuels mais aussi potentiellement collectifs ou téléphoniques, est rendue possible.

Une lettre automatisée au médecin traitant permet une émission rapide du courrier, contenant tous les éléments saisis dans ce questionnaire.

The screenshot displays the 'Dossier ETP Transversal - ETP-Activité Educative Hors Prog' form. Key fields include:

- Date d'activité éducative:** 01/07/2014
- Intervenant:** 01/07/2014 15:23 - Docteur DE LA TRIBONNIERE Xavier, Médecin
- Modèle de l'acte éducatif:** Includes checkboxes for 'temps court (référé ou égal à 15 min)', 'temps moyen (compris entre 15 et 45 min)', 'temps long (supérieur à 45 min)', 'entretien téléphonique', and 'atelier collectif'.
- Pathologie:** Tuberculose
- Problématique:** Héme traitement, multirésistance, précarité
- Expression du patient:** Déprimé par cette pathologie, a peur d'être exclu, peur de contaminer son entourage, n'arrive pas à s'estreindre au traitement long
- Ressources, difficultés, objectifs et commentaire libre:**
 - Ressource: veut s'en sortir, soutenu par ses proches
 - Difficulté: précarité, lassé, déprimé
 - Objectifs: revoir les modes de contamination, rencontrer sa femme, reexpliquer le traitement, soutenir et motiver +++

At the bottom of the form, there is a section for 'Impression lettre "activité éducative hors programme"' with a checked checkbox and a 'Lettre activité educ. hors prog' button. A 'Consigne édition de suivi' is also present.

4. Assurer un lien écrit avec le médecin traitant (lettre automatisée)
5. Augmenter la visibilité de cette action éducative dans l'équipe
6. Impliquer l'encadrement médical et paramédical
7. Valoriser au niveau de l'institution ces activités éducatives intégrées aux soins

CONCLUSION

La structuration des AEIC permet :

- d'augmenter la qualité de l'activité éducative
- de valoriser le travail éducatif des équipes
- d'augmenter la visibilité de l'offre éducative dans l'institution
- d'être complémentaires des démarches en programme : pour certaines équipes, l'AEIC est un premier pas vers la construction d'un programme.

Ainsi définie, l'AEIC pourrait correspondre à un format viable en ville (médecin traitant, pharmacien...). Sa mise en valeur participe à la diffusion en tâche d'huile, de la culture éducative dans un établissement de santé ou en ville.

Communication orale :
AMELIORER LA VISIBILITE D'UN PROGRAMME D'ETP
APPREHENDER ET AMELIORER LA VISIBILITE D'UN PROGRAMME
EDUCARE DIABETE SUR LE BASSIN BITERROIS

Nadège BONNEVIALLE, Camille HAMICHE, Marie MARQUES,
Dr Frédérique CARRIE
CH de Béziers

Equipe ressource éducation thérapeutique, Centre Hospitalier de Béziers
Contact : education.therapeutique@ch-beziers.fr

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier

La visibilité des programmes d'ETP est encore faible au sein du monde des soignants, hospitalier ou de ville. A l'occasion de l'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP proposé à des patients diabétiques à Béziers, les auteurs ont tenté d'apprécier la visibilité du programme auprès des professionnels de santé hospitaliers et libéraux.

PRESENTATION DU CONTEXTE

L'équipe de diabétologie du CH de Béziers porte un programme éducatif, intitulé EDUCARE, destiné à des patients diabétiques adultes et enfants. Il est autorisé par l'ARS depuis 2011.

L'équipe éducative est constituée d'un médecin (coordinateur), d'une infirmière, d'une diététicienne, d'une cadre de santé et d'une secrétaire.

Le programme d'éducation thérapeutique se déroule pendant une hospitalisation, et est suivi d'un atelier réalisé 2 mois plus tard en ville, à la Maison Verte pour la Santé. Un atelier mensuel est animé par 2 patients experts (association de patients). Des patients adressés par la médecine de ville peuvent bénéficier directement de l'atelier ambulatoire.

Environ 400 patients par an ont bénéficié de ce programme, avec 100 accompagnants. On compte en 2015, 1250 patients ayant eu un entretien individuel et près de 200 patients ayant participé à un atelier collectif.

OBJECTIF DE L'ENQUETE

L'objectif de l'enquête était double :

- Apprécier la visibilité du programme d'ETP auprès des professionnels de santé hospitaliers, des professionnels libéraux et de l'association de patients
- Appréhender le regard des professionnels de santé et de l'association de patients sur l'impact du programme d'ETP, sur les relations interprofessionnelles et la dynamique de travail, ainsi que sur les patients

METHODE

Lors de la formation sur l'évaluation quadriennale de mars 2015 organisée par l'UTEP du CHU de Montpellier, des questionnaires pour juger de l'impact du programme, pour les équipes, les médecins traitants et les patients bénéficiaires ont été proposés. Les auteurs se sont inspirés de deux d'entre eux et les ont adaptés. Cette enquête a été menée auprès des professionnels de santé et de l'association de patients.

Concernant les médecins traitant, il n'y avait que 3 questions portant sur la connaissance du programme et son impact sur le patient.

Pour les professionnels hospitaliers, cinq thématiques étaient abordées :

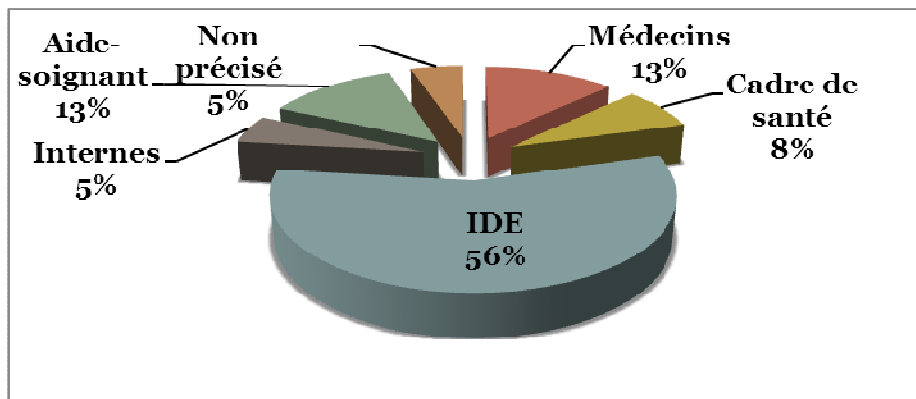
- Connaissances du programme
- Participation dans l'animation du programme
- Impact du programme sur la dynamique de travail
- Accessibilité et adaptation du programme aux bénéficiaires
- Impact du programme sur les patients

Les remises des questionnaires se sont faites de la façon suivante :

- Médecins traitants: envoi de 50 questionnaires par voie postale
- Association de patients AFD34 : envoi du questionnaire par mail aux 2 patients experts
- Professionnels hospitaliers à Béziers : transmission de 70 questionnaires par l'intermédiaire des cadres de santé, dans les services de médecine interne, cardiologie, neurologie et gastroentérologie.

RESULTATS

Les équipes soignantes du centre hospitalier se sont bien mobilisées : il y a eu 39 retours sur 70 questionnaires transmis. La répartition est montrée dans la figure ci-dessous.



Les 2 patients experts de l'Association AFD34 ont répondu.

Par contre, on constate de faibles retours de la part des médecins traitants : 2 sur 50 questionnaires envoyés. La pertinence de l'envoi postal se pose réellement, du fait de la surcharge de travail de ces derniers. Des appels téléphoniques auraient peut-être été plus appropriés.

Les détails des réponses sont présentés :

- professionnels hospitaliers
 - La connaissance du programme est globalement bonne en interne au CH de Béziers, pour 87% des professionnels interrogés. Par contre, beaucoup ne se sentent pas capables de présenter le contenu de ce programme à un patient : 3% beaucoup, 35% suffisamment, 44% un peu, 9% pas du tout, 9% non précisé.
 - La participation à l'animation du programme est très faible : 8% de l'ensemble des répondants. Et pour ces 8%, le niveau d'implication est jugé suffisant dans 40% des cas. Il est certain que présenter un programme est difficile quand le professionnel n'a jamais assisté à une séance.
 - L'impact sur les professionnels de santé paraît bon. Dans deux tiers des cas, les relations interpersonnelles sont jugées meilleures, de même que la dynamique de travail.
 - Autour de 70% des répondants pensent que la prise en compte des bénéficiaires est satisfaisante.
 - Dans 87% des cas, l'impact sur les patients est jugé bon et dans 82% des cas, la gestion de la maladie par les patients et leur qualité de vie sont considérées comme satisfaisantes.
- Association de patient
 - Pour les 2 patients experts, le niveau de connaissance du programme est très bon, la participation passe par la co-construction, la co-animation et la co-évaluation. Selon eux, le degré de visibilité du programme est bon.
 - L'organisation est jugée très bien structurée, avec 7-8 patients à chaque atelier. Leur investissement dans le programme est forte : « *Heureux d'avoir participé au programme et nous souhaitons continuer cette fructueuse collaboration* » ; « *Nous sommes associés avec l'équipe pluridisciplinaire à tous les stades pour la bonne réalisation du programme et nous en sommes très satisfaits* »
 - Le seul frein est la distance, puisqu'ils viennent de Montpellier chaque mois. Il n'y a pas d'antenne locale de l'AFD34.

ANALYSE DES RESULTATS

Globalement on constate un impact positif du programme auprès du personnel hospitalier et sur les patients diabétiques. La connaissance du programme par ces professionnels est à améliorer, de même que leur implication est à renforcer.

Des pistes d'amélioration ont été définies :

- Augmenter l'implication des soignants formés à l'ETP :
 - Réalisation des bilans éducatifs initiaux et finaux
 - Relai des messages clés vus en ateliers
 - Référent ETP dans chaque service
- Création d'une UTEP en mars 2016. Ses missions reposent sur la formation, l'accompagnement des équipes, la coordination et la communication. L'UTEP aide à la mise en œuvre d'ateliers collectifs dans ce programme, aide à la construction de 6 autres programmes et permet la coordination avec des associations de patients et les professionnels de santé libéraux.

- Communiquer, via des plaquettes, Facebook et un site internet :
 - En intra-hospitalier via les réunions de cadres de santé, de la CME, le festival de la qualité des soins : Festiqual, les formations (soignants, internes), la journée d'accueil des internes, le magazine du CH
 - En extrahospitalier par une lettre ETP aux médecins traitants et infirmiers libéraux, auprès des terrains de stage, de la formation et via des publications

CONCLUSION

Malgré une file active croissante de patients inclus dans le programme EDCARE, l'évaluation quadriennale a mis en exergue la méconnaissance du programme de la part de nombreux acteurs de santé au CH de Béziers et en ville. La portée des pistes d'amélioration proposées sera évaluée dans un an.

Communication orale :
**AMELIORER LA CONNAISSANCE DES PROFESSIONNELS DE
SANTÉ ET DES PATIENTS SUR L'ETP EN REGION PACA**

Benoît SAUGERON, Pierre SONNIER
CRES PACA, Marseille

Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) Paca
Contact : benoit.saugeron@cres-paca.org

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier

Les deux orateurs ont présenté l'outil pédagogique COMETE qui a été conçu et réalisé par le CRES PACA (Centre de ressources généraliste en éducation pour la santé et en santé publique, Provence Alpes Cotes d'Azur), avec le soutien financier de l'ARS PACA.

Les finalités de l'outil consistent à aider les professionnels de santé à aborder le plus aisément possible les compétences psychosociales du patient lors d'ateliers éducatifs collectifs. L'outil s'adresse à des patients adolescents ou adultes.

Il se présente sous la forme d'une mallette contenant différents éléments :

- un livret utilisateur.
- des fiches pédagogiques, prêtes à l'emploi,
- des jeux de cartes

Cette mallette a été diffusée en 280 exemplaires pour les 261 équipes portant des programmes éducatifs autorisés par l'ARS dans la région PACA. Elle est également téléchargeable dans son intégralité sur le site www.crespaca.org.

GENESE DU PROJET

Différentes questions se posaient sur l'abord des compétences psychosociales, chose malaisée pour les professionnels de santé :

- Quelle est la définition des compétences psychosociales ?
- Comment aider le patient à verbaliser les aspects psychosociaux de sa vie ?
- Quels liens faire entre les compétences psychosociales et les compétences d'auto soins ?

OBJECTIFS DE COMETE

Ils sont triples :

- favoriser l'expression des dimensions psychosociales dans le discours du patient et mieux savoir les repérer
- développer les compétences psychosociales des patients lors des activités éducatives collectives

- évaluer le développement des compétences psychosociales des patients à l'issue de la démarche éducative

ÉQUIPE DE DEVELOPPEMENT

Le développement s'est réalisé sur 18 mois. Quatre groupes de personnes ont collaboré :

- coordination et apport documentaire : Stéphanie Marchais, Benoit Saugeron, Martine Sciortino et Pierre Sonnier
- le comité de pilotage était pluridisciplinaire et associait des patients
- les rédacteurs étaient au nombre de six.
- les relecteurs furent des experts (10) et des équipes testeuses (52). Ces dernières ont aussi recueilli l'avis de patients participant aux séances éducatives. De ce fait, le triple regard, experts, testeurs et patients a permis l'amélioration et la finalisation de l'outil.

LE LIVRET UTILISATEUR

Un sommaire initial offre un regard global sur l'outil afin de se repérer au mieux.

<h3>Sommaire</h3>	
• Introduction	p. 2
• Objectifs de COMETE	p. 3
• Contenu de COMETE	p. 3
• Pour accéder aux fiches	p. 4-5
• Compétences psychosociales, de quoi parlons-nous ?	p. 6-7
• Méthode d'élaboration	p. 8
• Participants	p. 9
• Glossaire	p. 10
• Pour en savoir plus...	p. 11

THEMATIQUES ABORDEES

Huit thématiques ont été conçues comme 8 portes d'entrée. Leur choix s'est basé sur la prise en compte des 5 groupes de compétences psychosociales définies par l'OMS en 1993.

- rapport aux autres
- image de soi
- émotions
- confiance en soi
- projet de vie et de l'avenir
- entourage et ressources
- appropriation de la maladie
- identification et résolution de problèmes

LES FICHES PEDAGOGIQUES

Les 47 fiches pédagogiques concernent 44 activités éducatives prêtes à l'emploi. S'y associent des fiches méthodologiques sur le bilan d'éducation partagé et sur l'évaluation des compétences psychosociales.

Leur présentation suit le plan général suivant :





- titre
- durée d'activité, purement indicative
- nombre de participants conseillé
- thématiques et compétences psychosociales
- recommandations avant d'animer la séance
- objectifs spécifiques de la séance
- techniques d'animation, matériels supports utilisés
- déroulé : mobilisation du groupe sur le thème concerné, temps dédié à chaque objectif, adaptable par les équipes, transfert des acquis et verbalisation, conclusion.

Bien entendu, ces activités éducatives isolées doivent être intégrées dans le programme et des liens sont à faire avec les autres activités. Des propositions sont d'ailleurs présentées dans la mallette en ce sens, afin de respecter une cohérence générale.

Quatre exemples de fiches pédagogiques sont montrés :

- Fiche pédagogique type : « communiquer avec son professionnel de santé », avec une partie jeu de rôle
- Fiche ressource, comme sur la Pyramide de Maslow, avec rappel théorique et support pour les participants
- Fiche d'aide à la réalisation du BEP initial et final, avec des exemples de questions sur les compétences psychosociales.
- Fiche sur l'évaluation des compétences psychosociales : se questionner sur cette évaluation, aspect méthodologique avec le regard triple du patient, du soignant et de l'aidant sur l'évolution du patient.

Pour accéder aux fiches, à la fois dans le livret et dans le guide pédagogique, une double page est proposée : à gauche, les thématiques avec des pictogrammes et des codes couleurs, au centre, une liste des compétences psychosociales qui n'est pas exhaustive, et à droite, une ou plusieurs fiches selon les compétences concernées.

 Les projets de vie, l'avenir	Conscientiser ses besoins	FICHE 33 - Valeurs personnelles et maladie, ce qui est important pour moi	105
	Fixer des buts	FICHE 34 - Ma cible	107
		FICHE 39 - Scénario catastrophe	63
	Trouver ses motivations	FICHE 35 - Ma motivation à changer	110
FICHE 33 - Valeurs personnelles et maladie, ce qui est important pour moi		105	
Évaluer sa motivation à changer	FICHE 35 - Ma motivation à changer	110	
 L'entourage, les ressources	Maintenir les liens sociaux	FICHE 36 - Les aidants, qui peut m'aider et comment ?	113
		FICHE 37 - Mon carnet d'adresses	115
	Identifier les aidants	FICHE 36 - Les aidants, qui peut m'aider et comment ?	113
	Savoir s'allier avec un soignant	FICHE 38 - Communiquer avec son professionnel de santé	119
	Savoir demander de l'aide	FICHE 38 - Communiquer avec son professionnel de santé	119
		FICHE 39 - Demander de l'aide	122
	Accepter l'aide de l'entourage	FICHE 40 - Un filet protecteur	125
Savoir impliquer son entourage	FICHE 16 - Le voyage imaginaire	51	
	FICHE 41 - Impliquer son entourage	128	
 La confiance en soi 	Oser demander	FICHE 42 - Comment oser demander ?	131
	Savoir s'affirmer	FICHE 43 - Savoir s'affirmer	135
	Savoir évaluer son sentiment de capacité personnelle	FICHE 29 - Force de caractère	89
	Se faire confiance dans ses capacités à gérer la maladie	FICHE 44 - Mon blason gagnant	139
	Identifier ses potentialités, ce que l'on peut faire	FICHE 28 - Le conflit argumentatif	87
FICHE 45 - Un héros au quotidien		143	

JEUX DE CARTES

Au nombre de 6, ils abordent les thèmes suivants : les valeurs, les émotions, les situations du quotidien, les stratégies d'adaptation, les aidants, les événements de vie. On compte 40 à 50 cartes par jeu.

Exemple : Cartes sur les évènements de la vie



CONCLUSION

La mallette COMETE a été conçue pour être une aide aux équipes soignantes portant un programme éducatif, pour aborder au mieux les compétences psychosociales.

Le rendu final et les outils proposés sont assez programmatiques, ce qui constitue une limite, mais il a semblé que cet abord était le plus adapté pour les équipes.

Avec le soutien de l'ARS PACA, une formation de deux jours est proposée aux professionnels de santé, sur le thème de la dimension psychosociale du patient. La mallette y est bien entendu présentée et utilisée. Mais celle-ci peut – être utilisée en accès direct compte tenu qu'il n'y a pas de formation spécifique à son usage.

Les orateurs ont eu l'extrême générosité d'offrir cette mallette à Madame Séverine LIAUTAUD, pour récompenser le premier prix du poster « le plus intéressant sur le fond et la forme », plébiscité par les participants.

Atelier n° 1 : COMMENT RENDRE VISIBLE L'OFFRE EDUCATIVE ?

**Dr Jérôme ATTAL et Armel JAMBOU Infirmière
Polyclinique de Psychiatrie du CHU de Montpellier**

**Martine DEHAVANNE
Chargée de communication, adjointe au directeur
CHU de Montpellier**

Rédaction du compte rendu : Henri Marteau, Cadre de santé et correspondant en éducation pour la santé, CHU de Montpellier

Le problème de visibilité des programmes d'ETP semble une problématique commune et récurrente que ce soit au sein d'un établissement ou à l'extérieur.

QUELQUES REFLEXIONS ET PISTES POUR AMELIORER CETTE VISIBILITE

La communication est essentielle en ETP et fait partie intégrante de la démarche. Il faut mettre la lumière sur les équipes. Cela peut se faire, entre autres, en envoyant aux prescripteurs une plaquette d'information synthétique (Qui est-on ? Que fait-on ? A quoi sert le programme d'ETP), ou en mettant des affiches concernant le programme dans les salles d'attente.

L'utilisation du Web-internet, permet de toucher les nouvelles générations.

Il est aussi recommandé de penser à utiliser le « tutorial », une autre forme de communication : il s'agit d'une vidéo. Elle permet de donner une information rapide pour stimuler l'envie du patient d'aller plus loin dans la gestion de sa santé avec la maladie et de se poser des questions.

Les associations de patients représentent un relais. Il faut penser à prendre appui sur celles-ci pour renforcer la communication. Le témoignage de patients sur lequel on peut s'appuyer représente la « vraie » communication.

Notre communication doit s'adapter aux différentes générations que l'on veut toucher. L'envoi de SMS pour confirmer un rendez-vous dans le cadre du programme reste une piste à vraiment développer et mettre en place.

Pour communiquer autour d'un programme auprès des médecins de ville. Un retour d'expérience original est visiblement efficace. Un pharmacien a été délégué à cette fonction de « VRP en ETP » dans le cadre d'un financement MIGAG. Sa mission était de se rendre sur rendez-vous chez tous les médecins de ville afin de leur présenter l'offre éducative. Il utilisait les techniques de marketing (remise de blocs notes marqués avec le nom du programme et les coordonnées téléphoniques, stylos avec coordonnées gravées). Ces rendez-vous étaient suivis de relances téléphoniques.

Communiquer par toute sorte de supports, à créer ou à disposition, c'est faire connaître, partager son expérience et inciter les patients et les professionnels à interpellier. L'équipe éducative porteuse du programme, et pour les patients, de pouvoir en bénéficier.

Atelier n° 2 : L'ETP A DISTANCE, A L'HEURE DU NUMERIQUE

Drs Sylvie FABRE* et Elisa LAMOUR
Clinique BEAUSOLEIL et CHU de Montpellier*

Sébastien PASCAL
Société CAP Omega Montpellier

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier, Dr Sylvie Fabre, Clinique Beausoleil et CHU de Montpellier, Emilie Pitman, Infirmière et correspondante en éducation pour la santé CHU de Montpellier

PRESENTATIONS

La télémédecine au service de l'ETP : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde, par Sylvie Fabre, Elisa Lamour (*Médecins coordinatrices du programme « Mieux Vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques », Clinique mutualiste Beau Soleil, Montpellier et Réseau « Coordination rhumatismes inflammatoires chroniques sud »*)

Sylvie Fabre et son équipe ont présenté une expérience de télémédecine, dans le cadre d'un programme intitulé « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques », autorisé par l'ARS depuis février 2012.

Les ateliers éducatifs collectifs sont habituellement réalisés en ambulatoire par le réseau de ville « Coordination rhumatisme inflammatoire chronique sud », en lien avec l'équipe médicale de la clinique Beausoleil à Montpellier.

Le choix de la télémédecine s'est imposé devant le constat que la moitié des patients ne pouvait pas participer au programme en présentiel à Montpellier, du fait de leur activité professionnelle, de leur vie de famille ou de leur lieu de vie éloigné.

Le projet a donc été de développer une offre d'ETP spécifique pour ces patients, en leur proposant de participer, à l'aide d'une connexion Internet, à des ateliers de groupes d'ETP interactifs par télémédecine (web ateliers d'ETP), depuis leur domicile ou leur bureau.

Ce projet a pu voir le jour grâce à un prix de la Fondation Roche reçu fin 2013.

De ce fait, depuis 2014, les patients ont le choix entre deux formules :

- le programme habituel qui se déroule à Montpellier avec des ateliers de groupe en présentiel. Les modalités sont les suivantes: 2 ateliers de 1h30 par mois, avec des groupes de 12 patients maximum (pouvant inclure des membres de l'entourage, en général 1 à 2 maximum par atelier). Six thématiques différentes sont proposées. L'atelier se passe dans une salle de réunion de la clinique mutualiste Beausoleil.
- le programme d'ETP pratiqué par télémédecine.

L'application à la télémédecine de ces activités éducatives a demandé une adaptation :

- Le bilan éducatif partagé (BEP)

Il a été réalisé en 2014 et 2015 par téléphone. Le médecin prenait des notes puis réalisait avec le patient une synthèse en déterminant les objectifs éducatifs, de façon consensuelle.

A partir de début 2016, vu le temps trop important pris par le BEP et le manque de moyens humains, les soignants ont décidé de proposer aux patients de rédiger leur BEP au préalable. Ainsi, le guide d'entretien a été transformé en questionnaire avec des questions ouvertes, envoyé par mail. Ce BEP rempli et retransmis au médecin est ensuite discuté pour compléter et déterminer les objectifs éducatifs et de soutien.

- Les ateliers collectif ou web-ateliers

Le logiciel Webex® a été choisi comme outil de dialogue sur Internet. Il permet en effet d'organiser des réunions avec un partage d'écran (contrôlé par l'animateur), de voix et de « chats » (petits messages écrits). La vidéo est volontairement non utilisée pour préserver l'anonymat et l'intimité des patients qui participent à partir de leur domicile. Un informaticien est intervenu systématiquement à distance pour installer et expliquer aux patients le fonctionnement du logiciel.

Les ateliers sont organisés de la façon suivante: 2 ateliers de 1h30 par mois, de même fréquence que les ateliers en présentiel, avec des groupes limités à 5-6 patients maximum (+ membres de l'entourage, en général 1 à 2 maximum par atelier). Les thématiques sont :

- « Echanger sur le vécu de la maladie » (dès 2015)
- « Mieux comprendre mes traitements et mes effets secondaires » (dès 2015)
- « Faut-il modifier son alimentation quand on a un rhumatisme inflammatoire ? » (depuis 2016)

L'animation se fait à partir du bureau des médecins de la clinique mutualiste Beausoleil.

En 2015, 42 patients et 2 membres de l'entourage ont participé au programme en télémédecine. En comparaison, la même année, 46 patients et 4 membres de l'entourage ont participé au programme en présentiel.

L'expérience des BEP « à distance » a montré que cette façon de faire n'était pas préjudiciable à la qualité du recueil d'informations et des besoins du patient, même si un BEP en présentiel est évidemment préférable.

Seize web-ateliers en télémédecine (4 à 6 patients) et 18 ateliers en présentiel (de 3 à 10 patients) ont été réalisés. A l'issue de chaque atelier présentiel ou web-atelier réalisé en 2015, un questionnaire de satisfaction était rempli. Les réponses aux questions sont tout à fait équivalentes, entre les personnes ayant assisté aux ateliers en présentiel ou par web. Le taux global de satisfaction est bon.

Les perspectives de l'ETP en télémédecine nous semblent nombreuses, non seulement pour favoriser l'accès à l'ETP pour des personnes qui vivent dans des zones à faible densité médicale sans aucune offre d'ETP ou dont la situation personnelle les empêche de se déplacer, mais aussi dans le cadre des maladies rares pour lesquelles il est impossible de réunir plusieurs patients dans un même lieu.

Le programme « Télémouv »

Monsieur Sébastien Pascal, directeur de la société Biomouv à Montpellier spécialisée dans la e-Santé, nous a présenté les programmes d'accompagnement développés par Biomouv et le programme de téléréhabilitation en nutrition et en activité physique : le projet Télémouv.

En collaboration avec le Professeur Maurice HAYOT, le Docteur François BUGHIN et le Professeur Jacques MERCIER (CHU de Montpellier, INSERM U1046 - CNRS UMR 9214) amenant une expertise médicale et scientifique, cette société co-construit un service de réhabilitation à distance via Internet, des terminaux mobiles et des appareils connectés, pour des patients atteints de maladie chronique (site web de Biomouv : <https://www.biomouv.com>).

Malgré ses bénéfices multiples, la réhabilitation classique connaît un impact limité en raison de son accès restreint (10 % des patients atteints de maladie chronique peuvent en bénéficier), son coût important et les effets limités dans le temps,.

C'est pour répondre à ces limites que l'équipe de recherche INSERM U1046 - CNRS UMR 9214 et Biomouv développent la télé-réhabilitation via les outils numériques. A partir du profil détaillé du patient, des objectifs ciblés sont déterminés. Plusieurs objets connectés sont utilisés : comptage de pas, tensiomètre, saturomètre, balance, tapis de marche ou de course, vélos.

Les objectifs du projet sont triples :

- Faire bénéficier le patient des avancées de la médecine et des technologies numériques,
- Repenser la manière de soigner avec les nouvelles technologies de l'information,
- Mettre à disposition du corps médical, une aide technologique basée sur l'intelligence artificielle pour favoriser un accompagnement durable des patients atteints de maladies chroniques.

La finalité consiste à favoriser la modification des comportements de santé du patient en vue d'une meilleure gestion de sa maladie.

Ce programme est basé sur 4 thématiques :

- Alimentation
- Activité physique (AP) quotidienne (AP non structurée)
- Séances d'activité physique adaptée (APA)
- Education thérapeutique

Une plateforme permet aux professionnels de suivre et d'accompagner le patient, avec un tableau de bord pour chaque patient qui peut visualiser ses données et des alertes ciblées. Ce programme est personnalisé et adapté en temps réel, en fonction des données captées sur le patient.

Le système est hautement sécurisé. Il intègre les recommandations des sociétés savantes et est supervisé par un comité scientifique. Les données des patients sont protégées dans une infrastructure agréée santé, ce qui permet au patient de transmettre en toute confiance ses données médicales personnelles, à son médecin.

La télé-réhabilitation comme présentée ici, apporte des bénéfices pour le patient, en l'aidant à :

- agir sur sa pathologie
- suivre ses progrès
- être accompagné

En conclusion, le projet Télémouv est un programme novateur et intéressant. Il met à disposition du patient et des professionnels, des outils supplémentaires à la prise en soins classique, afin d'améliorer celle-ci et notamment le suivi personnalisé dans le temps. Bien évidemment, cette aide ne remplace pas la relation humaine, mais la complète.

ECHANGES

Rédaction du compte rendu : Emilie Pitman, Infirmière, Correspondante en ETP, unité d'allergologie dermatologie

Les participants viennent de la région Languedoc Roussillon, de la Loire et du Vars. La pluridisciplinarité est bien représentée : 19 infirmières, 5 cadres de santé, 5 médecins, 2 patients, 1 kinésithérapeute, 1 aide-soignante, 1 infirmière coordinatrice, 1 psychologue, 1 neuropsychologue, 1 technicien de matériel respiratoire, 1 conseillère en accompagnement, 1 coordinateur de programmes ETP, 1 pharmacienne.

Les avantages de l'ETP à distance

- Diffusion géographique large, rupture de l'isolement, lutte contre les déserts médicaux.
- Intérêt particulier pour les personnes à mobilité réduite, les personnes incarcérées vues en unité sanitaire, les personnes mal à l'aise avec leur image ou avec le regard des autres.
- Rencontre entre patients, forums par pathologie,
- Bonne adaptation au public jeune.
- Gain de temps pour les malades et pour les soignants, choix des horaires et disponibilité plus souples, facilité d'organisation.
- Alternative au manque de personnel soignant, ou de pluridisciplinarité dans certaines équipes, création d'un lien au sein d'une équipe, d'un échange de compétences, d'un partage d'outils, possibilité de formation des personnels à distance (e-learning en complément).

Les craintes et limites de l'ETP à distance :

- Souci de l'augmentation de la fracture sociale : personnes n'ayant pas accès à Internet, personnes âgées, stress de la technologie, demande d'adaptation supplémentaire à l'outil, non accessibilité en cas d'illettrisme ou de barrière de la langue écrite.
- Réticence de certains personnels soignants face à l'outil.
- Réduction du contact humain, de la qualité du suivi, perte de l'échange non verbal.
- Questionnement sur la sécurisation, le partage, la transmission, la confidentialité, le droit à l'image, et la sauvegarde des données de santé.

Autres réflexions :

Le numérique propose une relation différente du présentiel, une autre qualité d'écoute, moins parasitée, des échanges plus respectueux de l'autre, des silences apaisants. Parfois, il implique les proches pour aider à gérer l'outil. Il mobilise davantage l'attention de chacun.

L'objectif est de susciter l'échange. L'idéal est de ne pas s'adonner au « tout numérique ». L'ETP à distance complète une activité débutée au sein de l'établissement de santé, crée un lien, un suivi durable à plus long terme. Les nouvelles technologies dépassent les difficultés, pallient un manque pour prolonger une intervention, améliorent les pratiques, et peut être la prise en soin. L'ETP à distance peut être un produit d'appel pour s'investir dans un dossier informatisé commun et partagé avec, et par le patient.

Le numérique en santé est donc un outil très intéressant qui ne nécessite pas d'être doué en informatique. Le fait de tester une démarche en présentiel facilite son adaptation au web. Les

points négatifs restent la connexion, les actes qui ne sont pas côtés, pas financés, certains objets connectés coûteux.
L'important est que le numérique reste un choix de chacun, et ne doit pas être une contrainte en plus.

Atelier n° 3 : COMPETENCES PSYCHOSOCIALES ET POLYPATHOLOGIE

Dr Xavier de la TRIBONNIERE
UTEP, CHU Montpellier

Dr Geneviève VAILLANT
IPCEM, Paris

PRESENTATIONS

Compétences psychosociales et polypathologie

Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier

En préambule, Xavier de la Tribonnière définit la polypathologie : il s'agit d'un patient atteint d'au moins deux pathologies chroniques. Si elles sont liées entre elles, on parlera alors de comorbidité.

Par exemple, un patient bipolaire peut présenter également une addiction chronique à l'alcool et à des toxiques, un surpoids, des troubles des conduites alimentaires, une maladie cardiovasculaire, des troubles de panique et un diabète. A ces pathologies chroniques, peut s'associer une pathologie aiguë intercurrente, qui prend alors toute la place dans le temps de son occurrence.

La pathologie chronique fragilise le patient. La polypathologie ne fait alors qu'accroître sa vulnérabilité. Ainsi, le patient doit connaître, donc apprendre davantage de choses en matière de santé et de ses maladies et traitements. Il devra tenir compte de temporalités différentes en fonction de ses pathologies, avec des degrés d'acceptation différenciés selon chacune d'elle. Cette accumulation risque d'entraîner un surcroît de stress, une fragilisation psychologique et sociale, ainsi qu'un sentiment d'impuissance et une baisse de la capacité à agir. Sa dépendance au corps médical est accrue par la complexité de la situation à gérer.

De ce fait, le patient exprime beaucoup de besoins d'acquisition de compétences et de soutien. Dans son apprentissage et son adaptation, il aura donc d'autant plus besoin de temps. Parallèlement, l'entourage est impacté à haut niveau, et des transferts de compétences, ainsi qu'un soutien seront aussi à envisager vis-à-vis des aidants naturels.

Face à cette situation, plusieurs intervenants sanitaires et sociaux vont agir autour du patient polypathologique dans le parcours de soins. Le défi rencontré tient à la cohérence des discours des différents acteurs et les possibilités de communiquer entre eux. Or, on sait bien que la fluidité de circulation de l'information est un facteur limitant, surtout en médecine de ville. Ceci est renforcé par le fait que les professionnels ne se connaissent souvent pas personnellement. Une concertation autour du patient est donc difficile.

La polypathologie et les compétences psycho-sociales (d'adaptation)

Geneviève Vaillant, IPCEM, Paris

L'heure n'est plus à montrer que l'éducation fait partie intégrante de l'arsenal thérapeutique des patients atteints de maladie chronique mais il a fallu plus de 25 ans pour que la formation des malades décrite et expérimentée par Léona Miller en 1972 soit définie par l'OMS en 1998 sous le terme officiel « d'éducation thérapeutique des patients (ETP)».

Les programmes d'ETP développés actuellement selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé et évalués sont le plus souvent centrés sur une seule pathologie, or la coexistence de plusieurs pathologies chroniques est plus fréquente que l'état monopathologique chronique (1).

Les diabétologues sont confrontés depuis longtemps à la polypathologie avec les patients atteints de diabète de type 2 dont on dit qu'il s'agit d'une maladie vasculaire plus que métabolique. Les maladies cardiovasculaires sont également un bon modèle de polypathologie compte tenu de la fréquence du diabète comme facteur de risque. Quel que soit l'angle d'approche, les soignants éducateurs seront amenés à aborder le diabète et les pathologies cardio-vasculaires dans les deux types de programme. Les médecins généralistes prennent en charge quotidiennement des patients polypathologiques et expriment leurs difficultés pour adresser ces patients à des structures d'éducation traitant d'une seule pathologie : où adresser un patient atteint de diabète de type 2, de bronchopathie chronique obstructive et débutant une insuffisance rénale ? Les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) semblent être des lieux privilégiés pour développer une ETP de proximité accessible au plus grand nombre.

L'IPCEM et la mutualité sociale agricole (MSA) en collaboration avec le Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412 Université Paris 13 et deux MSP situées en zone rurale, ont élaboré un programme « pluri pathologie » présenté à la journée SEFOR de Lyon du 4 décembre 2016. Ce programme est actuellement déployé et en cours d'évaluation.

Construire un programme polypathologie (2) conduit à définir des compétences transversales (3) à acquérir par le patient pour qu'il puisse se débrouiller avec ses différentes pathologies : pour exemple, le maintien ou la reprise de l'activité physique, avoir une alimentation adaptée aux différentes pathologies présentes requièrent de réelles compétences transversales à travailler au vue de la polypathologie ; les compétences d'adaptation ou psychosociales apparaissent également comme des compétences transversales.

A partir de la liste de compétences proposées par d'Ivernois et Gagnayre (4), quelles compétences d'adaptation travailler avec des patients atteints de plusieurs pathologies ? Quels outils pédagogiques utiliser, inventer pour l'acquisition de ces compétences ? Ce sont ces questions dont l'oratrice propose de débattre au cours de l'atelier : la polypathologie et les compétences psycho-sociales (d'adaptation).

1 Philips J. et coll. Propositions pour une éducation thérapeutique en situation de pluripathologie. Educ Ther Patient / Ther Patient Educ ; 2015 ;7(2): 20402

2 D'Ivernois JF, Gagnayre R. Education thérapeutique chez les patients pluripathologiques Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. Educ Ther Patient / Ther Patient Educ ; 2013 ; 5(1): 201-204

3 Deccache C et coll. Therapeutic patient education for patients with multimorbidity : a recent literature review. Educ Ther Patient / Ther Patient Educ; 2014; 6(2): 20105

4 D'Ivernois JF, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Ther Patient / Ther Patient Educ ; 2011 ; 3: S201-S205

ECHANGES

Rédaction du compte rendu : Anne-Muriel Guiraud, Cadre de santé et correspondante en éducation pour la santé, CHU de Montpellier

- **Notion de représentations.**

Il est très important de faire émerger les représentations pour pouvoir les prioriser ou trouver les points communs à plusieurs pathologies.

Le photolangage permet par exemple d'engager le dialogue ou libérer la parole sur ces représentations.

- **Hiérarchiser les priorités**

Hiérarchiser les priorités est compliqué pour le patient atteint de plusieurs pathologies.

La hiérarchie des priorités vient souvent du soignant avec des contraintes compliquées à gérer par le patient "qui a l'impression d'être saucissonné".

- **Enjeu majeur de la coordination des partenaires de soins impliqués dans les différentes pathologies du patient**

L'idéal serait un BEP central, commun, et proposer ensuite au patient un "programme à la carte".

Par contre le décloisonnement entre le médical et le médicosocial est primordial. La rupture est trop présente. La coordination entre tous les intervenants est vraiment primordiale.

La consultation du patient polypathologique est peut-être la solution. La médecine générale prend le patient dans sa globalité et non pas par le petit bout de la "lorgnette".

- **La synergie des groupes**

Pour une même pathologie, les patients peuvent en être à des stades différents de la maladie.

- **Activité en dehors des pathologies**

Proposer des activités sur l'expression de soi, l'expression théâtrale par exemple permet selon les patients de sortir de leur situation de malade. Ils sont alors reconnus comme sujets. Les soignants voient les patients sous un autre regard, comme des artistes.

Généviève Vaillant parle « d'audace » de continuer à vivre et de retrouver des plaisirs. Tout ceci permet du lien, de la resocialisation et au final, de redonner de l'espoir.

Les patients ont envie de parler entre eux. Rester socialisé malgré la polypathologie fait partie de la santé.

Il est difficile de faire le deuil de sa situation antérieure, il faut avancer mais l'équilibre est parfois précaire.

Il existe des activités sportives adaptées au handicap.

- **Activité professionnelle**

Lorsque les pathologies ne sont pas visibles lors de l'entretien d'embauche, dois-je en parler ?

Le regard de l'équipe est difficile à gérer lors d'un retour au poste après un long arrêt maladie.

Les collègues parfois font sentir que le remplaçant temporaire était plus efficace.

- **Ateliers d'éducation sans les soignants**

A-t-on toujours besoin des soignants pour des ateliers collectifs ? Des patients "experts" formés peuvent tout à fait mener certains ateliers sans soignant, nous dit un participant !

Atelier n° 4 : L'ETP EN VILLE

Dr Olivier ALBERT
Pharmacien, Port-la-Nouvelle

Dr Patrick MOULS
ChronEduc Languedoc-Roussillon

PRESENTATIONS

Dr Olivier ALBERT, Pharmacien, Port-la-Nouvelle (11)

Ma formation initiale pour devenir éducateur thérapeutique a été réalisée simultanément grâce à l'URPS pharmacien de la région Languedoc-Roussillon et au réseau AUDIAB.

La formation (2 fois 40 heures) s'est donc déroulée avec les autres pharmaciens de la région mais aussi, avec les autres professionnels de santé de Port la Nouvelle, afin de créer un groupe multi professionnel d'ETP, chargé de prendre en charge l'éducation thérapeutique de patients diabétiques sur cette ville.

Les 2 sessions furent animées par la même formatrice (Alessandra Pellecchia), sachant que le réseau AUDIAB organise pour sa part, 2 fois par an, des sessions d'ETP sur Port la Nouvelle. Les professionnels engagés dans l'ETP sont : médecin, infirmières, diététicienne, kinésithérapeute, podologue, psychologue, sophrologue et pharmacien. Ils sont motivés pour participer à ce programme, qui est vécu comme une bouffée d'oxygène et l'occasion de travailler ensemble.

Les BEP sont réalisés par les infirmières en Maison de santé et chaque professionnel intervient successivement durant les ateliers collectifs qui se déroulent tous les jeudis après-midi sur 4 semaines consécutives.

Chaque atelier dure 1h30 et est animé par un intervenant différent. Les patients bénéficient donc s'ils le souhaitent de 8 ateliers collectifs d'ETP, sur des thèmes différents. Ceux-ci sont proposés par les infirmières durant le bilan initial, au vu des besoins perçus et des objectifs établis. Ils ne sont en rien obligatoires.

A l'usage, les participants s'auto stimulent et participent largement à l'ensemble des ateliers. Entre le recrutement des patients et les bilans des acquis finaux, la durée de la session d'ETP s'étale sur 10 semaines.

Le programme répond aux besoins propres de chaque patient, identifiés à l'occasion du BEP. Un travail de coordination entre les professionnels est nécessaire en termes de fil rouge pour conserver le sens de la démarche éducative pour chaque patient.

En tant que pharmacien, je co-anime avec le médecin, un atelier collectif (2 fois 1h30) qui vise à aider le malade à devenir « acteur de son diabète ». Nous répondons aux besoins des patients concernant : la connaissance de la maladie, le pourquoi du choix des traitements, la bonne observance de la prise des médicaments, les effets indésirables observés, la gestion au mieux des hypoglycémies et hyperglycémies, la maîtrise et l'anticipation des risques d'interactions médicamenteuses en posant les bonnes questions aux professionnels de santé et la connaissance des risques secondaires du diabète.

Ainsi le pharmacien s'intègre naturellement dans le collectif des acteurs d'ETP.

Le programme est s'étend sur 2 à 3 sessions par patient selon le financement accordé. A l'issue de leur participation, le résultat du BEP final est envoyé au médecin traitant, pas encore à l'infirmière ou d'autres professionnels.

Les liens avec le Centre hospitalier de Narbonne sont renforcés et excellents, plus particulièrement avec un médecin et une diététicienne. L'évaluation à court terme menée par le réseau Audiab montre autant l'évolution concernant la posture des soignants que des changements pour les patients. Il est noté la participation de plus de retraités que d'actifs.

Ma nouvelle posture éducative, avec la mise en commun des compétences de chacun au sein d'un projet d'ETP, me permet d'aborder mes missions sous un autre angle et de m'épanouir professionnellement, avec un même objectif : « aider le patient à mieux vivre ».

Dr Patrick MOULS, Médecin généraliste, Président de ChronEduc Languedoc-Roussillon

ChronEduc LR est une association de loi 1901, qui depuis 2009 a pour but de favoriser la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies chroniques dans les 5 départements de l'ancienne région du Languedoc-Roussillon.

Fin 2015, l'ARS a réorienté les missions de ChronEduc sur le développement des programmes d'ETP dans les Maisons de Santé Pluri professionnelles (MSP).Elles se déclinent en plusieurs axes :

◆ Apporter un appui aux MSP pour renforcer l'orientation et l'accès des patients à des programmes d'ETP dans une vision de parcours de santé coordonné au niveau du territoire de proximité :

- Ressources et acteurs du territoire
- Permanence téléphonique pour les professionnels et les coordonnateurs de MSP
- Outils de communication vers les patients : brochure, espace patients
- Journée de dépistage/prévention/ actions éducatives au sein des MSP.

◆ Créer un outil commun d'échanges de base de données et de mutualisation des outils autour de l'ETP pour les MSP.

◆ Conseiller et accompagner le déploiement de l'ETP dans les MSP :

- S'assurer que les MPS disposent des préalables à la mise en œuvre des programmes d'ETP
- Accompagner méthodologiquement
- Former à l'ETP
- Favoriser le démarrage du programme d'ETP.

A ce jour, l'équipe de ChronEduc LR a accompagné la MSP de SAUVE dans la mise en place d'un programme d'ETP portant sur « Insuffisance Cardiaque ». Une présentation de celui-ci aux acteurs et aux professionnels de santé du territoire a été réalisée au cours d'une soirée organisée à Saint Hyppolite-du-Fort.

Par ailleurs, ChronEduc LR conserve une activité d'ETP sur le Diabète, l'Insuffisance Cardiaque, l'HTA et l'Insuffisance Rénale et propose à ses adhérents et aux professionnels intéressés :

◆ Des formations en ETP dans le cadre de l'OGDPC :

- Pratiquer l'Education Thérapeutique du Patient (Formation des 42h)
- Evaluer un programme d'ETP (2 jours)

◆ Des programmes d'ETP où les professionnels peuvent intervenir à différents niveaux :

- Orienter les patients,
- Réaliser un BEP
- Animer des séances d'ETP

◆ Des soirées d'actualisation des connaissances.

Pour de plus amples informations, ChronEduc est joignable au 04 99 52 44 88.

ECHANGES

Rédaction du compte rendu : Françoise Jourdan, Cadre de santé et correspondante en éducation pour la santé, CHU de Montpellier et Dr Catherine Corbeau, correspondante en éducation pour la santé, CHU de Montpellier

Visibilité, reconnaissance et image de l'ETP

Selon les lieux, les médecins généralistes sont favorables ou hostiles à l'ETP. L'absence de formation sur la thématique pour les plus anciens ou l'inexpérience pour les plus jeunes conditionnent ces réactions qui parfois font craindre des risques d'affrontement local dans les villages.

Il est regretté un manque de visibilité de l'ETP. Celle-ci pourrait être favorisée si l'ETP faisait partie des SROS.

Pour le patient, il s'agit bien d'une démarche volontaire essentielle, de même que pour les professionnels. Les maisons de santé sont favorables à l'ETP.

Si la reconnaissance de l'intérêt de l'ETP en ville est bien là, l'insuffisance de financement est déplorée, comme la visibilité du budget consacré. En effet, à ce jour, alors que nous sommes mi-avril, le budget pour l'année n'est pas connu. La législation peut-elle faire évoluer les choses, par la création d'un statut prestataire - acteur d'ETP, par exemple ? De même la publicité pour l'ETP peut-elle s'envisager ?

Un représentant de l'association des diabétiques (AFD34) relate son expérience : si la CPAM invite à la maison de la prévention à Montpellier pour parler de « Sophia » (accompagnement à distance par téléphone sur diabète et asthme), il y a peu de participants. Si les personnes sont convoquées, il y a plus de monde, mais le risque que cela soit vécu comme une contrainte, est là. Est-ce souhaitable ?

L'ETP par qui, avec qui, où ?

Différentes expériences sont citées :

- L'APARD mène des séances individuelles au domicile et a des liens essentiels avec les services de pneumologie.
- Le réseau d'OC regroupe différents réseaux pour mutualiser les moyens et échanger sur les pratiques, sur les difficultés par exemple.....

Les MSP, structures très compliquées à monter ont un statut SISA (société interprofessionnelle de soins ambulatoires) qui permet de partager des subventions. De leur côté les municipalités s'investissent pour salarier des médecins, avec des compétences spécifiques. Elles sont aidantes dans la mise à disposition de locaux, la diffusion de l'information.

Notons que la dynamique vient aussi des patients intervenants.

Le passage de relais entre CHU, CH et professionnels de ville reste interrogé car insuffisant, cependant indéniablement favorisé par des liens interpersonnels.

Spécificités en ville ?

L'ETP comme projet de proximité a tout son intérêt. Il existe au plus près des lieux de vie. Il permet aux professionnels de se connaître et renforce les liens interpersonnels.

L'ETP en ville permet le partage du quotidien, entre voisins. Pour le réseau Audiab, la fin de la session est l'occasion de partager un repas, moment fort de convivialité, de développement de liens sociaux.

L'ETP en ville a ce caractère « artisanal » sans lequel on ne peut répondre aux besoins identifiés des patients. Un schéma global ne marche pas.

La formation à l'ETP reste un viatique pour agir en proximité. Il faudrait tendre à la formation en ETP de chaque médecin avec un ou deux paramédicaux par village.

Le suivi ?

Après le programme formalisé, le patient bénéficie d'un suivi ETP, le plus souvent informel qu'il serait judicieux de faire reconnaître.

Pour favoriser la communication entre tous les acteurs, quelle traçabilité est à envisager ? Des propositions sont évoqués en termes de supports existants ou à mettre en place : objets connectés post chirurgie bariatrique, courriels avec messagerie sécurisée, carte avec numéro pour identifier un dossier ETP, traçabilité via Carte Vitale, dossier pharmaceutique liens CH /ville.

Atelier n° 5 : COORDONNER UN PROGRAMME : « ÇA S'APPREND » ?

Brigitte AIT EL MAHJOUB
Cadre de santé, UTEP, CHU de Montpellier

Magali PARTYKA
Adjointe du Pôle Respiratoire Responsable Education Thérapeutique
Réseau APARD Montpellier

Rédaction du compte rendu : Brigitte Ait El Mahjoub, Cadre de Sante, UTEP, CHU de Montpellier et Magali Partyka, Adjointe du Pôle Respiratoire Responsable Education Thérapeutique Réseau APARD Montpellier

PRESENTATIONS

*La coordination d'un programme d'ETP est interrogée à travers la réglementation, la pratique même de l'ETP et le vécu de celle-ci par un coordinateur.
Les éléments mis en exergue sont soumis au débat, l'ensemble est restitué ici.*

En France, dans un contexte d'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, la coordination d'un programme est décrite par le législateur. Si la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 22 juillet 2009 inscrit l'éducation thérapeutique dans le parcours de soin du patient, c'est en 2010¹ qu'un décret donne les conditions d'autorisation d'un programme et institue la fonction de coordonnateur pour celui-ci.

En 2013, un décret et un arrêté² font état des compétences pour dispenser l'ETP mais aussi pour la coordonner. Ainsi, le premier référentiel de compétences en ETP publié par l'arrêté de 2010³ est abrogé.

La mise en œuvre d'un programme d'ETP sollicite de multiples acteurs (professionnels, bénévoles, patients). Celui-ci peut se dérouler sur plusieurs structures autour d'interventions individuelles et/ou collectives. Ainsi, il fait appel à des compétences diverses, des personnes au statut varié. De part et en raison de cette approche pluri professionnelle, la fonction de coordination en ETP trouve tout son sens et fait partie intégrante du cadre d'autorisation des programmes⁴.

¹ Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient

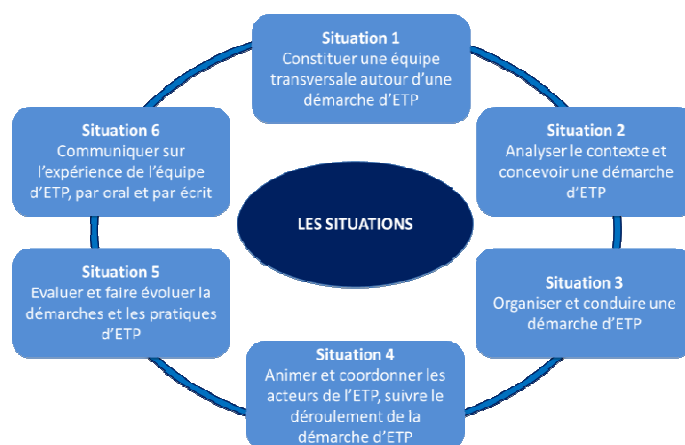
² Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser et coordonner l'éducation thérapeutique du patient

³ Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

⁴ Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

Les compétences des coordinateurs se déclinent d'après une réflexion menée par l'INPES⁵ dès 2011, avec des acteurs intervenants dans le champ de l'ETP et représentatifs des différentes pratiques (institutionnelles, libérales, associatives...). Un référentiel de compétences est établi, il deviendra le socle des textes législatifs de 2013 (*Compétences requises pour dispenser l'ETP, compétences requises pour coordonner l'ETP...*) Il met en évidence trois domaines de compétences en ETP : Technique, Relationnel et Pédagogique, Socio Organisationnel, qui s'expriment à travers six situations emblématiques, vingt activités et vingt-six compétences propres à la coordination :



Ainsi, le coordonnateur a des compétences qui s'appuient sur des :

- Connaissances méthodologiques : évaluation et démarche en éducation thérapeutique
- Capacités à accompagner les équipes tout au long du projet : mobilisation, formation, organisation
- Aptitudes à communiquer en interne et en externe pour promouvoir les actions mises en œuvre.

Le rôle du coordonnateur se révèle indispensable à travers la gestion des acteurs et leurs compétences, dans des structures et organisations parfois différentes, la mise en lien de ceux-ci et la création d'une synergie. Il a un rôle pivot, en interface avec tous.

Son rôle est à situer au sein d'une équipe d'ETP, dans une dynamique commune et des étapes à franchir et construites ensemble.⁶

Pour illustrer la coordination d'un programme, il a été présenté en suivant, le programme d'ETP de l'Apard, au sein du pôle respiratoire de l'assistance medicotechnique.

⁵ INPES, Référentiel de compétences pour coordonner un programme ETP. Document complémentaire à l'annexe n°2 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, juin 2013

⁶ - X. de la Tribonnière (dir). Pratiquer l'éducation thérapeutique: l'équipe, le patient, Paris, Elsevier-Masson, juin 2016 ; 327 p

- J. Foucaud et al, Fonction et compétences de coordination en éducation thérapeutique, Santé Publique. Janvier-février 2015

- B. Sandrin, F Chauvin, Compétences pour pratiquer et coordonner l'éducation thérapeutique : les nouveaux textes officiels sont arrivés, Santé Education- oct.,nov.,déc. 2013

L'expérience montre ici, que la coordination d'un programme s'envisage dès la construction même de celui-ci.

Sept étapes incontournables ont été identifiées pour le mettre en place et cinq pour le faire évoluer.

Pour mettre en place un programme :

1. Connaître la structure, le personnel, identifier les freins, les leviers, les enjeux...

Prendre du recul par rapport au quotidien

2. Comprendre les pratiques (éducatives et non éducatives)

3. Travailler sur les représentations des professionnels

4. Construire un projet ensemble

Se réunir, échanger, construire une culture commune, un projet, des outils

5. Faire adhérer au-delà de la cellule éducative

Présenter la démarche en réunion, communiquer au-delà des soignants

6. Se former

40h, DU, Journées régionales d'échanges en ETP...

7. Mettre en place le programme

Passer à la prise en charge des patients

Pour faire évoluer un programme :

1. Evaluer

Recueillir les indicateurs, traiter et analyser

2. Partager et Collaborer

Interne : informatiser (mettre à jour et transformer le dossier papier)

Externe : rencontrer d'autres équipes et construire des échanges

3. Se former

40h, DU, Journées régionales d'échanges en ETP...

4. S'adapter, décider, évoluer

5. Maintenir une dynamique et une veille

Se réunir, échanger, progresser, améliorer, développer, communiquer

ECHANGES

Avant d'évoquer la coordination des programmes d'ETP, certains participants ont à cœur de parler de leurs difficultés vécues en équipe.

- Difficultés propres à l'ETP comme le recrutement des patients: pour les populations âgées, la motivation est difficile à maintenir, ajoutée à une organisation nécessitant des déplacements.

- Difficultés propres aux soignants comme :

- l'injonction institutionnelle et hiérarchique à faire de l'ETP « *il faut faire de l'ETP, c'est obligatoire* »

- « *le manque de reconnaissance* » d'autant que cette activité est demandée à moyens constants

- l'intégration dans l'équipe de professionnels « *fatigués du soin* », alors que chaque participant est convaincu de la nécessité de développer des compétences en ETP pour tous les membres de l'équipe. Compétences et expériences éducatives qui renforcent la place de chacun dans l'accompagnement du patient.

Au cours des échanges, il apparaît que ces difficultés ne sont pas partagées par tous. En effet, lorsque la coordination est bien décrite donc organisée et vécue, les équipes d'ETP sont plus motivées et impliquées. Le coordonnateur est alors vu comme « *le pilote dans l'avion qui fédère et motive* ». Le partage de l'information, le respect de la place de chacun dans l'équipe, les moments d'évaluation, permettent de garder une dynamique et de maintenir le sens de la pratique d'ETP.

Cependant, les participants évoquent l'importance du choix de la personne qui coordonne. D'autant que cette mission s'ajoute souvent à toutes les autres missions et que des périodes d'essoufflement peuvent survenir. Cette mission doit être acceptée et envisagée sur le long terme.

L'équipe est alors organisée autour et avec le coordinateur désigné. La coordination d'un programme est complexe, et nécessite de développer des compétences propres (organisation, analyse de situation, évaluation...) dont bénéficient ensuite toute l'équipe.

En conclusion, deux propos de participants reflètent l'état d'esprit en fin d'atelier : *grâce à la coordination du programme, « un temps dédié à l'ETP est maintenant planifié et respecté »*, et « *le coordinateur a su donner sa place à chacun* ».

Atelier n° 6 : CONSTRUCTION D'UNE COLLABORATION AVEC UN PATIENT-INTERVENANT (PI)

Danièle PRONO

Délégué Régionale de l'association des Sclérodermiques de France, Montpellier

Alessandra PELLECCIA,

Pédagogue de la santé, UTEP, CHU de Montpellier

PRESENTATIONS

Les deux présentations ont suscité des échanges qui se sont canalisés autour de quelques questions d'importance majeure.

Les présentations de Mesdames Danièle Prono et Alessandra Pelleccchia sont très complémentaires et traitent le thème de cet atelier à deux niveaux différents : la première présente une aventure humaine personnelle, la deuxième un projet de recherche-action impliquant plusieurs patients, plusieurs maladies chroniques et plusieurs programmes d'ETP, sur Montpellier et Paris.

Madame Prono s'est présentée en tant que malade atteinte de sclérodermie systémique depuis 20 ans, déléguée régionale de l'Association des Sclérodermiques de France, et patient-expert. La sclérodermie systémique est une maladie rare, orpheline, très invalidante, chronique, souvent évolutive.

Depuis plusieurs années, les membres de l'Association des Sclérodermiques de France sont demandeurs de moyens pour essayer de mieux vivre leur maladie au quotidien. L'acquisition d'éléments de compréhension et l'apprentissage de nouveaux comportements adaptés à la maladie paraissent nécessaires.

L'ETP est une réponse à cette demande. L'acte éducatif peut être considéré comme thérapeutique, et reconnu par la société comme un service de valeur. Les textes qui règlementent l'ETP précisent qu'un représentant d'une association de patients dûment mandaté et formé, peut intervenir de façon complémentaire avec des professionnels de santé. Son implication favorise :

- le partage d'expériences sur la maladie et les traitements
- le relais des messages délivrés par les professionnels de santé
- l'échange sur les préoccupations quotidiennes et sur les ressources disponibles
- la résolution des problèmes.

Pour intervenir en ETP, les représentants des associations de patients doivent suivre une formation de 40 heures comme n'importe quel autre intervenant.

Madame Prono a suivi cette formation qui lui a permis de devenir patient-expert et de contribuer à la construction du programme d'ETP pour la sclérodermie, au CHU de Montpellier.

Dès la première séance de travail, elle s'est sentie intégrée dans l'équipe pluridisciplinaire comprenant des médecins, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmières, cadres, émanant des services de rhumatologie, médecine vasculaire et médecine interne.

Avec ce comité d'organisation constitué, elle a pu travailler sur l'élaboration du questionnaire de besoins des patients atteints de sclérodermie, sur le choix et la conception des ateliers, sur

la construction d'outils. Elle a prévu d'animer elle-même un atelier sur le thème « Bien-être Maquillage ».

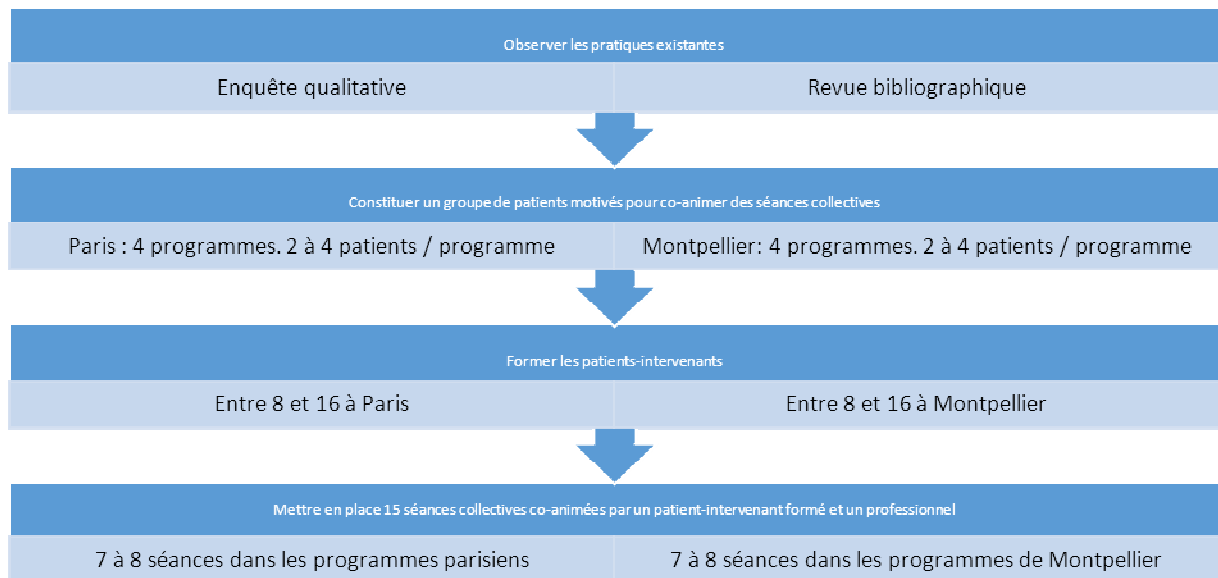
Tout au long de ces réunions de travail, elle a apporté des éléments de réflexion à l'équipe sur la fatigabilité des patients, la difficulté à se lever tôt, les périodes plus difficiles dans l'année et en particulier l'hiver, l'accès distant du CHU, les difficultés parfois à se concentrer sur de longues périodes...

L'expérience vécue et relatée par Madame Prono illustre bien l'étude présentée par Alessandra Pellecchia. Il s'agit d'un projet pilote ayant pour but de créer un format de formation pour des patients intervenant avec des professionnels de santé dans des ateliers éducatifs collectifs.

Les objectifs du projet sont ainsi formulés :

1. Observer les pratiques existantes et les facteurs facilitant l'intervention de patients dans la mise en œuvre de séances collectives d'éducation thérapeutique.
2. Constituer un groupe de patients-intervenants et les former avec un dispositif de formation spécifiquement conçu.
3. Mettre en place des séances collectives d'éducation thérapeutique avec les patients-intervenants formés, en utilisant différentes approches.

Les étapes du projet sont décrites dans le schéma suivant :



Le caractère expérimental de ce projet s'explique par les caractéristiques suivantes :

- Formation de patients concernés par des maladies chroniques diverses : infection à VIH, hépatite C, diabète, maladies articulaires inflammatoires, maladies cardio-vasculaires, polyopathie (formation inter pathologie).
- Le « recrutement » des patients-intervenants par cooptation des équipes porteuses de programmes d'ETP.

- Une formation de 48 heures incluant des réunions de travail avec l'équipe et un accompagnement jusqu'à la mise en œuvre d'une séance collective co-animé par le patient-intervenant avec un professionnel de l'équipe.

Ce projet est en cours et les premiers résultats de l'étude seront disponibles à la fin 2016.

ECHANGES

Rédaction du compte rendu : Christiane Delbosc, Cadre de santé et correspondante en éducation pour la santé, CHU de Montpellier et Anne-Muriel Guiraud, Cadre de santé et correspondante en éducation pour la santé, CHU de Montpellier

La réticence de certains soignants, qui renvoie à une idée de défense d'un territoire ou de place. L'intégration de patients dans l'équipe en tant que partenaires représente un changement culturel qui ne peut pas se faire rapidement et qui demande une certaine maturité de la part des soignants. Ces derniers doivent avoir le temps de comprendre et d'expérimenter que cela ne va rien leur enlever, bien au contraire. C'est justement pour faire face à ce frein que dans le projet ici présenté, il a été décidé de laisser aux équipes le soin d'identifier des patients pouvant avoir le profil et la motivation pour devenir patient-intervenant.

Cette stratégie présente potentiellement un biais, dans le sens où l'équipe fait une sélection qui pourrait exclure certains patients motivés. Cependant, elle s'avère pragmatique dans la mesure où un partenariat ne peut pas s'imposer. Faire une formation spécifique pour après ne pas parvenir à s'intégrer dans une équipe serait très dommage !

L'intégration dans l'équipe

La formation aide les patients-intervenants à se positionner au sein de l'équipe et à bien identifier leur champ d'action. C'est une des raisons pour laquelle il est important que la formation du patient-intervenant soit conséquente. Elle peut demander plus de 40 heures. Dans le projet présenté, elle est de 48h pour la plupart des patients-intervenants.

De leur côté, les professionnels doivent laisser une place aux patients-intervenants en leur accordant leur confiance. Cette confiance se renforce avec le temps. Les patients-intervenants ont besoin d'être « parrainés » par les professionnels et ils préfèrent être au moins deux dans un même programme.

Madame Prono précise le fait d'être également infirmière et cadre de santé l'ont aidé à avoir des relations plus faciles avec les professionnels et à se faire accepter dans l'équipe.

Les points de vigilance

- Selon elle, le patient-intervenant doit être au clair avec sa maladie, avoir pris du recul pour être dans une posture de « formateur ». Il doit être bien avec lui-même, sinon il risquerait de renvoyer aux patients des choses négatives, de les inquiéter.
- Le patient-intervenant risque de s'oublier lui-même, de se mettre en danger. Il y a aussi une crainte de la part des équipes de le mettre en danger. Le fait que la formation soit longue facilite aussi un processus de maturation du patient : cela lui permet de cheminer, en sachant qu'il peut se retirer à tout moment.
- Le patient-intervenant doit avoir la liberté de décider au fur et à mesure, selon ce qu'il se sent en capacité de faire. On ne doit rien lui imposer. Chacun peut participer en fonction de ses compétences et envies : animation d'atelier, réunions du comité de pilotage, élaboration d'outils...

- Les professionnels craignent que le patient-intervenant dise ou fasse autre chose que ce qui est attendu, mais le risque de « messages contradictoires » existe également entre soignants.
- Pour la question de la confidentialité, le patient-intervenant s'engage évidemment à la respecter. Pour transmettre à l'équipe les informations qui lui ont été confiées, il doit demander l'accord du patient.
- Dans le projet présenté, il est prévu que le patient-intervenant anime un atelier en binôme avec un professionnel. Au moins dans un premier temps, cela peut être rassurant pour lui et pour l'équipe.

Notion d'engagement du patient-intervenant et rémunération

Actuellement, l'engagement du patient-intervenant se base très souvent sur le volontariat. Pour que cet engagement soit durable, ce dernier doit trouver un équilibre, une forme de reconnaissance.

Dans la recherche-action ici présentée, les patients-intervenants sont rémunérés pour la première séance co-animée et une compensation est recommandée pour la suite.

Les plus d'un patient-intervenant

- Permet de mieux adapter l'offre éducative aux besoins des patients, par exemple en termes de fatigabilité, temps de concentration....
- Les patients peuvent se confier plus facilement à un autre patient
- Sur certaines questions, les paroles du patient-intervenant ont plus d'impact que celles d'un professionnel de santé.

SYNTHESE ET CLOTURE

Pr Olivier JONQUET
Réanimateur, Ex président de la CME
CHU de Montpellier

Propos transmis par le Professeur Olivier Jonquet

Il me revient la tâche difficile de conclure ces deux journées de travail et d'échanges. Difficile car en quelques minutes, c'est une gageure de résumer tout ce qui s'est dit et partagé.

Qu'ai-je donc retenu comme idées clés ?

- la relation humaine par elle-même est un soin. Et j'ouvre une parenthèse, j'ai horreur du terme soin palliatif qui est vu comme un plan B, un expédient. Alors qu'étymologiquement, cela vient du latin *pallium*, le manteau qui a entouré. Tout soin, tout traitement est par nature palliatif. Il entoure. Et ce, quelle qu'en soit l'issue.

- la notion de temps, de temporalité : au cours de la maladie chronique qui s'étale sur des années, la situation du patient et de son entourage change. Il en est de même du soignant ou de l'équipe soignante.

Dans le soin, il y a plusieurs temps à faire coïncider : celui du malade, celui de la maladie et celui du soignant, c'est-à-dire une équipe au service d'une finalité : la personne malade. En grec, il y a deux termes pour évoquer le temps *chronos* et *kairos*. Le temps qui court et qui nous dévore, comme *Cronos* dévorait ses enfants : c'est le *chronos*, le temps qui s'écoule. Le *kairos*, c'est le moment opportun, qu'il faut saisir, sinon c'est trop tard.

- la gestion d'un projet nécessite d'envisager l'imprévu, la gestion des possibles. Or, un programme est figé par nature. L'action médicale, soignante consiste à décider dans l'incertitude. Cependant, les soignants, mais aussi les malades, savent que ces imprévus doivent être « programmés ». Les différents cas de figure peuvent et doivent être anticipés autant que faire se peut pour pouvoir répondre au mieux à une situation concrète. Antonio Machado dans *Qui dort à Collioure*, disait certes qu'il n'y avait pas de chemin mais que le chemin se faisait en marchant. La marche s'accomplit selon un cap, une direction.

- ce projet se construit avec le patient qui n'est pas un être naïf, innocent. Il a déjà vécu des expériences.

- un projet est partagé, multidisciplinaire, multiprofessionnel. L'exercice solitaire de la médecine relève du passé. C'est même contraire à la qualité et à la sécurité du patient : par analogie, lorsque l'on s'adonne à l'alpinisme, il y a trois règles à respecter: on ne se prend pas pour ce que l'on n'est pas, on s'encorde et on a le bon matériel.

- la sensibilité ; je me permets de citer Paul Valéry : "*L'enseignement doit commencer par le sensible et non par les idées*" (*Cahiers*). "*La sensibilité, cette faculté qui est fondamentale et qu'on oppose, à tort, à l'intelligence, dont elle est, au contraire la véritable puissance motrice*" (*Variété*).

- j'ai retenu aussi l'importance d'aborder la dimension spirituelle de la personne humaine, dans un pays qui n'est jamais à l'aise avec le concept de laïcité.

- l'humilité : il faut avoir l'humilité d'accepter que je n'ai pas tout compris de l'autre, que je n'ai pas à vouloir tout faire ou penser tout seul : ce serait une vision totalitaire de la prise en soin.

- l'utopie cesse de l'être quand on s'en occupe. "*Entre l'utopie et l'espérance. Quelle distance ? L'épaisseur des hommes de foi*" disait René Char.

- l'acte de soin est toujours singulier. Le *guide des bonnes pratiques* est général, il est indispensable à la connaissance. La *pratique bonne* s'adresse à une personne unique. Elle comprend plusieurs dimensions. Les connaissances et la maîtrise technique sont essentielles ; sans elles, nous ne sommes que des charlatans. Doivent s'y ajouter de manière consubstantielle, la considération pour l'autre, de son irréductible humanité, la sensibilité, l'intelligence d'une situation singulière, la capacité à nommer et exprimer ce qui est.

Un résumé du soin peut être repris de Paul Valéry (toujours lui...) : "***Soigner, donner des soins, c'est aussi une politique. Cela peut-être fait avec une rigueur dont la douceur est l'enveloppe essentielle. Une attention exquise à la vie que l'on veille et surveille. Une précision constante. Une sorte d'élégance dans les actes, une présence et une légèreté, une prévision et une sorte de perception très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, de poème (et qui n'a jamais été écrit), que la sollicitude intelligente compose***" (Variété).

COMMUNICATIONS AFFICHEES

(Poster en format PDF sur le site internet de l'UTEP du CHU de Montpellier:
<http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/journees-regionales-dechanges-en-education-du-patient/avril-2016/posters/>)

NOM du 1 ^{er} AUTEUR	TITRE
ANINAT-REVERBEL Patricia	Exploration des besoins des aidants de patients handicapés bénéficiant d'une assistance respiratoire et trachéotomisés
BEAULATON Euriel et col.	De l'alcoologie à l'addictologie : évolution du programme collectif en éducation thérapeutique dans un SSR des conduites addictives
BOGNIE Michèle et col.	Structuration d'un programme éducatif de proximité à destination des patients vivant avec un syndrome d'apnée du sommeil (SAS) et un syndrome métabolique (SM) associé
BOUCHKIRA Hakim et col.	Créer et faire vivre un réseau de partenaires : mieux se faire connaître pour améliorer l'ETP des personnes en situation de vulnérabilité sociale
BOURGADE Pauline et col.	Education du patient laryngectomisé total : des pratiques unifiées
BRAND-ARPON Véronique et col.	ACT, Envie, TCD : une offre de soins spécialisés pour les troubles de l'humeur et le trouble de personnalité borderline
BRAS Sabeline et col.	Education thérapeutique au cœur de la cité Escouto can plaou à Lezignan avec la population de la communauté gitane
BRELAUD Céline	L'expérience d'un Diplôme Universitaire d'éducation thérapeutique l'occasion d'un projet d'ETP au CH de Lodève soit un aller-retour Lodève-Ottawa
CASTAN Stéphany et col.	EDUCATION THERAPEUTIQUE : Quelle place en oncodermatologie ?
COHEN Jean-David et col.	Etude du recrutement de patients dans un programme d'ETP
COHEN Jean-David et col.	Elaboration d'un référentiel de compétences dans l'arthrite juvénile idiopathique (REAJI)
COUHET-GUICHOT Annie	Agir sur les inégalités territoriales de santé par un projet expérimental d'éducation thérapeutique pour patients diabétiques de type 2 en milieu rural, dans un petit village du minervois, en partenariat avec les professionnels de santé locaux
DAVIAU Marie-Anne et col.	L'Education thérapeutique à l'heure des nouveaux antiviraux à action directe (AAD) sur l'hépatite C
DELGADO Noelia et col.	Faire connaître la démarche ETP au sein de l'AIDER

NOM du 1 ^{er} AUTEUR	TITRE
DE RIGAL Aurore et col.	L'art-thérapie : un outil dans l'éducation thérapeutique des patients en démarche de sevrage tabagique ?
ETIENNE Laurence et col.	Livret de conseil pour la pratique d'activité physique dans un programme d'ETP pour la maladie de parkinson : « Mon pk et moi »
GRAVIER Fabienne et col.	Psychoéducation de patients bipolaires
GUDIN Bastien et col.	Atelier du médicament en psychiatrie
GUIONET Elodie	L'ETP en service de psychiatrie : porte d'entrée vers la promotion de la santé
HUTEAU Marie-Eve et col.	Tabacologie en cancérologie : création d'un programme d'éducation thérapeutique du patient
LEBLOND Catherine et col.	Apports d'une association d'usagers au sein d'un programme d'ETP : illustration dans le champ de l'AVC
LEBLOND Catherine et col.	Quel est le point de vue des bénéficiaires d'un programme d'éducation thérapeutique ?
LIAUTAUD Séverine et col.	Une nouvelle aire participative
MARTINEZ Gaëlle et col.	Psychoéducation des aidants et familles de patients bipolaires
MERLET Stéphane et col.	La consultation d'annonce, le premier pas de l'éducation thérapeutique
MOULAIRE Valérie et col.	Améliorer l'interdisciplinarité au sein d'une équipe : c'est possible !
ORHESSER Isabelle et col.	Faire connaître l'activité physique (APA) au travers de l'ETP
SAUGERON Benoît et col.	Améliorer la connaissance des professionnels de santé et des patients l'ETP en région PACA
STOEBNER-DELBARRE Anne et col.	Création d'outils info-éducatifs avec et pour des patients : proposition d'une méthode originale
TONNERRE Dominique et col.	La rencontre des temporalités vues par des soignants, dans l'éducation thérapeutique
VIDAL Johann	Conception d'un outil favorisant le BEP en centre de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) : l'échelle dynamique d'évaluation partagée