

# 13<sup>èmes</sup> journées régionales d'échanges en éducation du patient



Formation reconnue au titre du DPC

Jeudi 3 et vendredi 4 avril 2014



**Éducation du patient :  
Tisser des liens**

**Livret des actes**



# Sommaire

<b>SEANCES PLENIERES</b>	<b>Intervenants</b>	<b>Page</b>
<b>Le lien singulier entre le patient et le soignant</b>	Sylvie FAINZANG Anthropologue de la Santé, Directrice de Recherche INSERM, Villejuif	<b>5</b>
<b>Travailler ensemble en ETP : le lien dans l'équipe</b>	Françoise ANNEZO Chargée de Mission AFDET, Paris	<b>6</b>
<b>Le lien thérapeutique, au-delà de la frontière entre professionnels et usagers</b>	Elsa BONAL Géographe-Psychosociologue, Directrice de l'ATIC, Arles	<b>9</b>
<b>Pourquoi se soigne-t-on ? Une reconstruction du lien à soi</b>	Pr Gérard REACH Service d'Endocrinologie, Hôpital Avicenne APHP, Bobigny	<b>12</b>
<b>Soignants, patients, contextes de soins : reliance et empathie</b>	Pr Alain DECCACHE Santé Publique-éducation du patient, Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique	<b>20</b>

<b>ATELIERS</b>	<b>Intervenants</b>	<b>Page</b>
Atelier n° 1 : <b>De nouveaux acteurs en ETP</b>	Dr Sabine BEL Pharmacienne, Pharmacie Sussargues	<b>23</b>
Animateurs : Christiane DELBOSC (CDS) Dr Claude TERRAL	Jean-François LEGER Patient expert, Formateur, Chargé de mission Université Pierre et Marie Curie Paris VI	<b>24</b>
Atelier n° 2 : <b>Quand l'ETP fait le lien entre les professionnels</b>	Brigitte AIT EL MAHJOUR Cadre de santé UTEP, CHRU de Montpellier	<b>28</b>
Animateur : Emilie PITMAN (IDE)	Dr Sylvie FABRE Clinique BEAUSOLEIL et CHRU de Montpellier	<b>29</b>
Atelier n° 3 : <b>Les patients en lien</b>	Gérard THIBAUD Président de l'ANDAR	<b>33</b>
Animateur : Alessandra PELLECCIA	Francis MAFFRE Patient, Réseau de santé Air+R	<b>34</b>
Atelier n°4 : <b>Le maillage territorial</b>	Sabeline BRAS, diététicienne Anne BROZETTI, coordinatrice Carmen MORALES, infirmière libérale Réseau AUDIAB	<b>37</b>
Animateur : Rahmouna PETIT (CDS)	Dr Xavier TAUZIN Médecin conseil-chef, MSA Grand Sud	<b>38</b>
Atelier n° 5 : <b>Santé et interculturalité</b>	Dr Catherine BOEGNER, CHRU Montpellier	<b>39</b>
Animateur : Claudine ZAFFRAN	Dr Catherine CORBEAU et Michèle FASSIER, infirmière libérale, DREAM	

Atelier n° 6 : <b>L'informatique au service de l'ETP</b>  Animateur : Anne-Muriel GUIRAUD (CDS)	Dr Vincent ATTALIN, CHRU Montpellier  Dr Xavier de la TRIBONNIERE, UTEP, CHRU Montpellier	<b>42</b>  <b>43</b>
<b>COMMUNICATIONS ORALES</b>	<b>Intervenants</b>	<b>Page</b>
<b>Est-il possible pour un réseau de santé d'organiser un programme d'éducation thérapeutique dans des territoires décentralisés ?</b>	Elise GALMES Coordinatrice en ETP Réseau de santé Air+R	<b>46</b>
<b>Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans les chemins cliniques : avantages et limites</b>	Dr Anne STOEBNER-DELBARRE UTEP, Institut du Cancer de Montpellier (ICM)	<b>49</b>
<b>Bilan des autoévaluations de 19 programmes sur 2 ans : des liens en évolution</b>	Dr Xavier de la TRIBONNIERE UTEP, CHRU Montpellier	<b>52</b>
<b>SYNTHESE ET CLOTURE</b>	Pr Jean-Michel BRUEL	<b>55</b>

# **LE LIEN SINGULIER ENTRE LE PATIENT ET LE SOIGNANT**

**Sylvie FAINZANG**

**Anthropologue de la Santé, Directrice de Recherche INSERM, Villejuif**

*Madame FAINZANG n'a pas souhaité que le compte-rendu de son intervention soit publié.*

## TRAVAILLER ENSEMBLE EN ETP : le lien dans l'équipe

Françoise ANNEZO

Chargée de Mission à l'AFDET

(Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique), Paris

*Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la TRIBONNIERE, UTEP, CHRU de Montpellier*

Françoise Annezo commence son propos par un film qu'elle a tourné avec une comédienne. Deux personnages clownesques prennent successivement les aspects d'un médecin, d'une infirmière, d'une diététicienne, d'une sage-femme, d'une ergothérapeute, d'un kinésithérapeute, d'une pharmacienne et d'une podologue. Sur une mise en scène comique, chaque personnage décrit les représentations que les autres ont exprimées sur chacun, en positif et en négatif. La fin est dédiée au "travailler ensemble".

Ce film rafraichissant ouvre bien le débat sur le travail en équipe. Le personnage du clown a été choisi car il incarne un jeu égotique débouchant sur des états d'âme engendrés par un enfermement dans le "moi je".

L'oratrice est actuellement formatrice à l'AFDET et assure de nombreux séminaires en formation initiale et continue. Elle se dit être devenue "aide – soignante" d'équipes. Les portraits dans le film sont issus d'un travail fait en formation initiale auprès d'étudiants en santé réunissant 6 à 8 professions différentes, qui finissent bientôt leur cursus. Il leur est demandé le premier jour de constituer une carte d'identité des autres métiers avec les points positifs et les clichés négatifs. Ce jeu sur les représentations permet de mieux connaître l'autre et de mieux se connaître soi-même à travers le prisme de l'autre nourri par les images professionnelles collectives.

La première chose à faire lors d'une formation d'équipe ou d'une formation initiale interdisciplinaire est de travailler sur les représentations, afin de passer plus facilement du je au jeu puis au nous. Notons que la grande différence entre ces formations initiales et continue sont l'absence d'expérience d'un côté ou au contraire une expérience qui pousse à se former de l'autre. Mais dans les deux cas, les représentations de l'autre jouent un rôle important de régulateur de la relation. En formation initiale, le travail sur l'interdisciplinarité est d'autant plus important que 80% des étudiants en médecine ne veulent plus pratiquer la médecine comme avant, isolés dans leur cabinet. Ils veulent construire des projets avec des collègues de différents métiers de la santé.

### **Pluri et interdisciplinarité**

Françoise Annezo nous rappelle les définitions de la pluridisciplinarité: selon Alexandre Manoukian, il s'agit "d'une équipe composée de professionnels variés dont les actions ne sont pas toujours concertées". Les personnes agissent les unes à côté des autres. Tandis que l'interprofessionnalité indique une collaboration renforcée dans l'équipe : il s'agit de faire travailler ensemble des professionnels dans l'intérêt commun de chacun par la complémentarité des compétences et le respect d'un partenariat, afin d'optimiser les réponses à apporter aux besoins d'un patient.

### **Définition d'une équipe**

Une équipe peut se définir de la façon suivante: c'est un groupe de personnes travaillant ensemble dans des conditions particulières :

- Répartition des actions selon les compétences de chacun
- Partage des responsabilités
- Conscience de l'appartenance à un groupe ce qui donne du sens
- But commun
- Convergence des efforts
- Interrelations entre chaque membre
- Besoin de cohérence

### **Les liens dans l'équipe**

Les liens qui permettent des interrelations fortes entre les personnes dans une équipe sont de différentes natures:

- Le patient au centre: il permet de mettre en œuvre la complémentarité des compétences des professionnels à l'hôpital et en ville.
- Un chef ! Un ou des meneurs sont nécessaires, surtout au début de la construction pour générer une dynamique et un axe
- Des affinités entre personnes, qui incitent à travailler ensemble
- Des valeurs, des idées communes
- Un système d'actions et de pratiques communes, une organisation, des méthodes et des outils
- Un projet, un objectif commun

A l'inverse, il existe des liens qui freinent ce processus:

- Les personnes : caractère, personnalité, ego
- L'organisation : temps, locaux, moyens insuffisants
- La méconnaissance réciproque des différents métiers
- Les différences de valeurs, de points de vue
- Le manque de projet

### **Mieux travailler ensemble**

D'après l'oratrice, il y a trois façons de faciliter le processus du "travailler ensemble":

- Se connaître, se rencontrer, se reconnaître. Il s'agit de :
  - Soulever le poids des représentations qui sont identitaires et qui risquent d'enfermer. C'est le premier enjeu lors des formations d'équipes.
  - Faire un état des lieux : qui cela concerne-t-il ?
  - Se rencontrer, échanger sur les différents métiers, sur les fonctions. "Savoir que les autres savent ce que je fais est essentiel !"
  - Faire une place à la parole de chacun
  - Prendre conscience de la place nécessaire de chacun

Tout ceci s'inscrit dans un principe de réciprocité, qui fonde la reconnaissance et le respect. "Je peux compter sur quelqu'un et je compte pour quelqu'un". Sans cela, on s'achemine vite vers le mépris.

- Réfléchir ensemble, c'est-à-dire :
  - Clarifier ses intentions éducatives
  - Partager des valeurs

- Se former ensemble: acquérir une expérience commune, des compétences communes.
- Repérer les messages contradictoires
- Se réunir, se parler, s'écouter
- Chercher des réponses ensemble : favoriser l'intelligence collective

Ce sont des principes de l'ETP que l'on a tout intérêt à s'appliquer d'abord à nous même ! Comme on fait confiance au patient pour trouver ses solutions, une formation d'équipe consiste à laisser le groupe trouver ses propres solutions. Il s'agit, entre autres, de combiner les besoins des professionnels avec les injonctions institutionnelles de productivité et de mobilité.

- Construire ensemble, c'est faire ensemble:
  - Penser et écrire les programmes
  - Elaborer les documents de liaison
  - Créer des outils
  - Valoriser les actions
  - Évaluer, réajuster, ce qui permet des moments créatifs si on le réalise ensemble
  - Organiser des temps forts
  - S'ouvrir à l'extérieur, vers d'autres équipes en intra et en extra hospitalier

Bref, être curieux, créatif et diplomate !

Les composantes de la compétence collective sont les suivantes :

- Savoir élaborer des représentations partagées
- Savoir communiquer
- Savoir coopérer
- Savoir apprendre collectivement de l'expérience
- Utiliser des outils, une méthodologie
- Avoir une éthique commune

**En conclusion**, Françoise Annezo relate les propos de l'historien Pierre Rosanvallon qui proposait trois piliers pour faire évoluer la démocratie. On peut tout à fait appliquer cette réflexion à la pratique de l'ETP :

- ▶ L'individu : « Aujourd'hui, on veut tous être quelqu'un, chacun souhaite être reconnu comme unique »
- ▶ Le collectif : « Il est grand temps de repenser la participation au bien-être collectif »
- ▶ La réciprocité, « C'est l'idée que chacun est traité comme les autres », que chacun a de l'importance pour les autres et que nous sommes reliés.



# LE LIEN THERAPEUTIQUE, AU-DELA DE LA FRONTIERE ENTRE PROFESSIONNELS ET USAGERS

Elsa BONAL

Géographe-Psychosociologue, Directrice de l'ATIC  
(Actions pour des Territoires d'Intelligence Collective), Arles

*Rédaction du compte rendu : Brigitte Ait El Mahjoub, CDS, UTEP, CHRU de Montpellier*

## **Contexte de « Tant d'échanges » (journées organisées par l'ATIC)**

Dans le cadre de la thématique du lien en ETP, Elsa Bonal nous conte son expérience en tant qu'ancienne directrice de l'association ATIC à Arles. Celle-ci est, avec trois autres associations, à l'initiative de l'animation de journées réunissant une quarantaine de professionnels des secteurs, social, médical, paramédical et autant d'usagers, habitants d'Arles. Ces derniers sont décrits en situation de précarité.

Elle nous précise « qu'elle vient d'ailleurs » ne faisant pas partie du monde des soignants et nous propose à travers la narration de son expérience de « faire un pas de côté ».

Les journées « Tant d'échanges » accueillent ensemble des professionnels et des habitants. Les premiers rencontrent des difficultés « à bien faire » leur travail. Ils s'interrogent sur le sens de celui-ci. Leur participation témoignent de leur envie de continuer, de leur quête de plaisir au travail.

Les seconds sont « définis par ce qu'ils ne possèdent pas : la santé, un logement... », leur situation de précarité. Cette dernière génère l'isolement qui lui-même renforce la précarité. Ils peuvent aussi être « en saturation de réponses » de la part des professionnels.

## **« La santé agit par contamination »**

« Tant d'échanges » propose lors de ces journées de créer de la relation entre tous dans un cadre de confiance à construire et d'équité envers chacun. Chaque participant est avant tout présent en tant qu'individu : les professionnels « retirent leur casquette de professionnel », les autres personnes « ne sont pas patients en ces lieux ».

La santé est considérée comme un enjeu fondamental de l'existence. L'oratrice insiste sur le fait que chacun a toute légitimité pour se questionner sur le sujet : se réunir, pour se questionner ensemble, être côte à côte. Il s'agit de rompre avec les schémas plus courants où les personnes sont abordées par le biais de leurs problèmes et les professionnels en fonction des solutions qu'ils peuvent apporter, où il y a la santé d'un côté et la maladie de l'autre. Pour chacun de ces états, il s'agit ensemble de se questionner sur « qu'est-ce qui soigne ? » et non « qui soigne ? » et d'instaurer une relation co-éducative. Nous pouvons apprendre les uns des autres.

Ces journées s'enracinent dans un postulat : « la santé agit par contamination », concept qui devient un vrai levier d'action.

Il s'agit aussi d'évoquer « la maladie sociale », celle qui concerne chacun, qui juge, exclut l'autre. Sans compter « la santé du corps social » que représente la santé des organisations, des institutions où des difficultés à travailler ensemble sont à prendre en compte.

### **Le pouvoir et le plaisir d'agir pour chacun**

Ainsi, durant ces journées, il s'agit pour ces professionnels et habitants d'Arles de faire l'expérience d'un lien thérapeutique, d'aborder ensemble les problèmes.

L'oratrice parle de « tenir ensemble », « tenir en déséquilibre », faire le chemin vers l'autre, s'intéresser à son monde, quitter son expertise pour découvrir de nouveaux mondes, se centrer sur la relation à l'autre pour faire émerger les savoirs des uns et des autres, laisser de côté la logique de prescription pour n'être que dans la relation ».

C'est permettre à chacun d'éprouver sa compétence au contact des uns et des autres qu'ils soient professionnels ou habitants.

Ainsi, il s'agit de contrecarrer le sentiment d'impuissance que peut générer la précarité, la maladie, sentiment ressenti aussi par le professionnel « qui tente de bien faire son boulot » et reste dans une insatisfaction.

On pourrait résumer ces journées par le pouvoir et le plaisir d'agir pour chacun.

### **Une façon de faire ensemble**

En référence à Guy Jobert, psychosociologue, il est question ici de conception triangulaire : « Moi, autrui et un objet commun ». Ainsi, l'action menée par ATIC permet aux professionnels et aux habitants de créer ensemble un objet commun, soit « à la fois construire, se reconnaître des compétences, vivre et œuvrer collectivement ».

### **En pratique**

Ces journées rassemblent soixante à quatre-vingt-dix personnes, trois fois par an.

Une part importante est consacrée à l'accueil : s'accueillir autour d'une boisson. Se découvrir à partir de jeux coopératifs qui « mobilisent les corps avant de penser, pour penser autrement, de façon moins réactive ». Une façon, par la mise en mouvement de chacun selon des consignes données, de « créer un corps collectif » à travers l'expression d'émotions, de contacts.

Ces exercices ludiques créent la surprise, amorcent l'intérêt que chacun peut porter à l'autre.

Puis le grand groupe se répartit en sous- groupes de huit à douze personnes.

A ceux-ci sont soumis quatre questions nées du grand groupe et qui convoquent l'intelligence du quotidien. Est interrogé ce qui fait obstacle à la question de santé posée. Le groupe élabore alors des pistes d'actions à partir des obstacles identifiés.

Après ce premier cycle d'échanges, les petits groupes se recomposent pour permettre la circulation de l'information, des trouvailles, des questionnements. L'intelligence collective est « démultipliée et redistribuée ».

De retour au grand groupe, chacun pourra, à sa propre initiative, restituer ce qu'il a appris ou inventé à partir de ce travail collectif, transmettre les pistes proposées par les uns et les autres. Chaque idée est matérialisée par un post-it collé sur une maquette géante représentant un arbre. Le tout est nommé « l'arbre à pépites » pour symboliser la valeur des mots, la nature précieuse de ce qui s'est dit, des idées et représenter le lien entre tous.

Ainsi sur le thème de l'alimentation, qui fut le thème d'une des dernières journées de Tant d'échanges, c'est permettre la parole pour déculpabiliser le manque d'argent, partager des « combines » sur la façon de cuisiner pas cher pour mieux manger ou de récupérer des victuailles.

Tout cela se fait en partageant la préparation du repas.

Après avoir mobilisé la réflexion de chacun et le repas, place à la sophrologie : se détendre mais surtout découvrir des outils pour le quotidien et remobiliser l'énergie psychique.

Puis le collectif est à nouveau interpellé par du « théâtre forum » sur les problématiques du matin identifiées et restées sans réponse. Il s'agit là d'une technique venue du Brésil dans les années 70, dite « théâtre de l'opprimé ».

Les problématiques sont mises en scène et jouées par des acteurs. Le Public-acteur va remplacer les acteurs en proposant d'autres façons de faire par rapport à la problématique posée. Ainsi, l'improvisation permet de trouver des réponses, répondant à « comment faire autrement ? » à la problématique jouée initialement.

Par cette technique, c'est l'intelligence sociale qui est sollicitée.

Enfin, la journée se termine par un temps d'évaluation tant oral qu'écrit, tant par les participants que les animateurs. Il s'agit bien d'autoriser les participants à dire ce qui a plu ou déplu et de permettre aux organisateurs de se remettre en cause, d'envisager des améliorations.

### **Conclusion : Expertise populaire et Voir « cet à côté »**

Elsa Bonnal évoque à travers cette expérience l'expertise populaire. Elle tient à nous faire partager que s'intéresser aux personnes permet de découvrir le potentiel social du groupe par le simple fait d'autoriser la parole, et de permettre le partage d'idées, d'astuces, de façons de faire. Il s'agit bien « de partager ce que l'on a, de le faire fructifier, plutôt que d'être défini par ce que l'on a pas ».

Ce travail réalisé avec les usagers-citoyens peut procurer aux professionnels un moyen de valoriser leurs activités, tout ce qu'ils mobilisent pour travailler et qui dépasse largement la seule tâche prescrite.

A l'heure où les collectifs de travail sont saturés par une logique d'injonction : « ce qui doit-être fait », cette expérience permet de parler de son travail, de ce que l'on fait quand on travaille. En référence à Yves Clot, le travail commence quand la tâche prescrite s'arrête.

Elsa Bonnal nous encourage à ne pas se cantonner à l'expertise technique, néanmoins précieuse, mais à voir aussi « cet à côté » qu'elle nous a proposé : « un monde qui peut constituer des arènes d'habilités et de reconnaissance ».

Il s'agit « d'ouvrir des mondes d'ingéniosité du quotidien, de découvrir des résultats qui sont à même de renouveler nos pratiques professionnelles ».

## POURQUOI SE SOIGNE-T-ON ? UNE RECONSTRUCTION DU LIEN A SOI

Pr Gérard REACH

Service d'Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques, Hôpital Avicenne  
APHP et Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Bobigny

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la TRIBONNIERE, UTEP, CHRU de Montpellier

Le thème du lien avec les autres a été longuement étudié lors des précédentes interventions. Ici, l'orateur nous entretient du concept du lien à soi.

Le patient qui connaît des difficultés à se soigner témoigne d'une ambivalence. Celle-ci est bien exprimée dans le poème suivant de Baudelaire, intitulé *Réversibilité* :

« Ange plein de gaieté, connaissez-vous l'angoisse,  
La honte, les remords, les sanglots, les ennuis,  
Et les vagues terreurs de ces affreuses nuits  
Qui compriment le cœur comme un papier qu'on froisse? »

L'ambivalence pour le patient est angoissante. Sartre nous l'exprime ainsi dans l'Être et le Néant. Il raconte le cas d'un homme qui a perdu une grosse partie de ses ressources à la suite d'un krach boursier, et qui a peur de la pauvreté menaçante : « Il s'angoissera l'instant d'après quand, en se tordant nerveusement les mains (réaction symbolique à l'action qui s'impose mais qui demeure entièrement indéterminée), il s'écrie : qu'est-ce que je vais faire ? Mais qu'est-ce que je vais faire ? ».

Cette situation est celle de la personne qui « tombe malade ». Après le choc initial, les choses s'apaisent un peu et l'on rentre dans l'ère de la chronicité. Georges Canguilhem définissait ainsi cette période : « Quand la maladie devient chronique après avoir été critique, il y a un autrefois dont le patient ou l'entourage garde la nostalgie. Aucune guérison n'est retour à l'innocence biologique » (1). L'apparition de la maladie signifie donc la perte de la perfection et l'annonce de notre propre finitude.

Baudelaire poursuit ainsi son poème *Réversibilité* :

« Ange plein de gaieté, connaissez-vous l'angoisse,  
La honte, les remords, les sanglots, les ennuis,  
Et les vagues terreurs de ces affreuses nuits  
Qui compriment le cœur comme un papier qu'on froisse?  
Ange plein de gaieté, connaissez-vous l'angoisse?

Ange plein de bonté, connaissez-vous la haine,  
Les poings crispés dans l'ombre et les larmes de fiel,  
Quand la Vengeance bat son infernal rappel,  
Et de nos facultés se fait le capitaine?  
Ange plein de bonté connaissez-vous la haine?

Ange plein de *santé*, connaissez-vous *les Fièvres*,  
Qui, le long des grands murs de l'hospice blafard,  
Comme des exilés, s'en vont d'un pied traînard,  
Cherchant le soleil rare et remuant les lèvres?  
Ange plein de *santé*, connaissez-vous *les Fièvres*?

Ange plein de *beauté*, connaissez-vous *les rides*,  
Et la peur de vieillir, et ce hideux tourment  
De lire la secrète horreur du dévouement  
Dans des yeux où longtemps burent nos yeux avides !  
Ange plein de *beauté*, connaissez-vous *les rides*?

Ange plein de *bonheur, de joie et de lumières*,  
David mourant aurait demandé la *santé*  
Aux émanations de ton corps enchanté;  
Mais de toi je n'implore, ange, que tes prières,  
*Ange plein de bonheur, de joie et de lumières ! »*

Or il n'y a pas de réversibilité en matière de maladie.

**Donc, la première question serait : pourquoi se soigne-t-on ? Ou quelle reconstruction du lien à soi ?**

Le soin de soi peut être regardé comme la recherche de cette *réversibilité* dont il est question, comme fin de l'ambivalence, comme reconstruction de l'identité personnelle et comme un retour à la lumière.

L'orateur aborde le premier thème, celui de la fin de l'ambivalence. Pour illustrer cela, il relate l'histoire de l'une de ses patientes : Clémence, diabétique, lui dit : « *Je n'ai pas grand-chose à vous montrer... je n'ai rien fait... pas de carnet... pas d'hémoglobine... le fond d'œil... si, je fais les piqûres... mais je voudrais vous demander, les complications... ?* ». Elle ajoute : « *Je sais que je devrais suivre mon traitement, suivre mon régime, faire de l'exercice etc. Mais je ne le fais pas, je sais, mais que voulez-vous, c'est plus fort que moi !* ». La patiente témoignait d'une ambivalence angoissante.

Un autre cas raconté : un patient diabétique revient avec son carnet « truqué ». Cet homme tente-t-il de tromper le médecin ? Il n'y parvient pas. Mais il se trompe lui-même, c'est la duperie de soi. Le trompeur qui est en lui arrive à duper le trompé qu'il est. C'est ainsi qu'il arrive à croire que sa glycémie est à 150, alors qu'il a bien vu qu'elle était à 327. Cela ne témoigne-t-il pas d'une division de l'esprit, d'un clivage du moi ?

Le concept du clivage du moi a été étudié par un grand philosophe, Donald Davidson, mort en 2003. Ce philosophe de la rationalité a tenté d'expliquer l'irrationalité, entre autres dans deux ouvrages, « Actions, raisons et causes » et « Comment la faiblesse de la volonté est-elle possible ? ». Il aboutit au fait que la *raison* d'une action (*l'explication* que je pourrais donner si on me demandait pourquoi j'ai fait cela ?) a *causé* l'action (2).

Des actions rationnelles se basent sur une réflexion, une estimation des points positifs et négatifs, d'une décision et d'une action. Les actions irrationnelles relèvent de la faiblesse de la volonté. Cette dernière est aussi appelée « *akrasia* » par les grecs, ou « actions

incontinentes » par les latins. Ses manifestations sont diverses : goinfrerie, luxure, jeu, faire des folies, surfer sans fin sur *internet*, procrastination, addictions (tabac, alcool etc.), sexe non protégé, ... « *Je sais, mais que voulez-vous, c'est plus fort que moi...* ».

L'auteur nous dit qu'il y a deux « paradoxes » de l'irrationalité (3, 4) :

- La personne a le choix entre faire (a) et faire (b). Sa raison lui dit de faire (a); or il accomplit l'action (b). Ceci se retrouve dans la non-observance : le patient ne se soigne pas alors qu'il sait qu'il devrait le faire. Il s'agit d'une action irrationnelle liée à une faiblesse de la volonté.
- La personne arrive à croire en même temps que (p) et que (non p) sont vrais: par exemple qu'il pleut et qu'il ne pleut pas. Transposé au patient, nous serions ici dans le déni de la maladie : le patient croit qu'il n'est pas malade alors qu'il sait qu'il est malade. Il s'agit d'une croyance irrationnelle. Nous sommes ici dans la duperie de soi.

### **Or, la faiblesse de la volonté et l'ambivalence sont-elles l'expression d'une division de l'esprit ?**

Donald Davidson a proposé que ces deux paradoxes de l'irrationalité ont un mécanisme analogue, résultant d'une incapacité pour l'individu à se conformer à des principes de rationalité (et c'est en cela qu'ils sont irrationnels). De temps en temps, la personne a tous les éléments en conscience mais ne les utilise pas. La faiblesse de la volonté peut se définir comme un déficit du principe enjoignant d'agir après avoir tout bien considéré et en fonction de la raison qui semble la meilleure. C'est le principe « de continence ». La duperie de soi consiste en un déficit du principe enjoignant d'utiliser la totalité des données disponibles.

Ces concepts ne s'insèrent pas dans un raisonnement circulaire. Le sujet irrationnel est celui qui ne met pas en œuvre un principe de rationalité : les principes de rationalité sont les mécanismes qui empêchent d'être irrationnels. Ainsi, le patient diabétique est celui qui n'a pas d'insuline : l'insuline est l'hormone qui empêche de devenir diabétique. En quelque sorte, sans diabète, on n'aurait pas découvert l'insuline. Comme le dit Canguilhem, le pathos précède le logos.

La recherche de la rationalité aboutit au concept d'autonomie. Rappelons que l'autonomie est potentielle et le degré d'autonomie du patient est relatif, en raison même de toutes les difficultés à acquérir un jugement clair et une volonté suffisante. Il ne faut pas lui demander ce qu'il ne peut pas atteindre. Pour l'orateur, le principe d'autonomie ne doit être qu'en deuxième position après celui de bienveillance.

### **La question posée par l'irrationalité devient alors : pourquoi la personne n'utilise-t-elle pas ses principes de rationalité ?**

Davidson dans un autre de ses livres répond à cette interrogation (4). Il met en relation la philosophie et la psychanalyse. Il avance que toute conception satisfaisante de l'irrationalité doit admettre certaines des thèses les plus importantes de Freud. Il fait alors l'hypothèse de la partition de l'esprit (5) : « *J'en arrivai, pour expliquer cette notion un peu vague et confuse qu'un principe puisse être ignoré ou supprimé, à faire appel à une idée freudienne, celle d'une partition de l'esprit* ».

L'orateur reprend le cas du patient diabétique : « *Admettons que je dise: ma peur de l'hyperglycémie a causé mon refus de me plier à mon principe de rationalité qui me dit de considérer tous les arguments disponibles (j'ai bien vu qu'elle est élevée). Mais je ne peux pas dire que ce désir est la raison de ce refus, car rien ne peut rationaliser une action*

*irrationnelle. Comment expliquer que ma peur a causé ce refus sans en être une raison ?* ». La raison entraîne une action et non l'inverse. Davidson émet l'hypothèse d'une partition de l'esprit.

Davidson nous dit (4): « *Cette idée supposait qu'au sein d'un même esprit, des attitudes seraient empêchées de pouvoir interagir activement, si bien que l'agent serait finalement protégé du clash qui résulterait d'une confrontation avec des pensées malvenues ou leurs conséquences* ». Mais attention, ces phénomènes sont conscients : « *Le cas le plus ordinaire d'akrasia (faiblesse de la volonté) est celui dans lequel l'agent sait ce qu'il fait, et pourquoi, et sait que ce n'est pas ce qu'il a de mieux à faire, et sait pourquoi. Il reconnaît sa propre irrationalité* ».

Tout se passe comme si les deux cerveaux se retrouvaient en un seul.

Ainsi en consultation, avons-nous en face de nous le malade ou son double. Et la discussion commence « entre eux deux », la porte de la salle de consultation fermée. Il est conscient de sa non-observance, il connaît bien l'existence de son Double. Et quand il dit : « *que voulez-vous, c'est plus fort que moi* », sans doute veut-il dire : « *Il est plus fort que moi. L'ordonnance m'a bien été donnée, à moi, mais c'est lui qui prend la décision* ».

La faiblesse de la volonté a plusieurs racines. D'une part la subjectivité de notre cognition. Nous sommes irrationnels dans ce que nous pensons. Il existe un nombre important de biais cognitifs. Par exemple, on déteste perdre bien plus que l'on aime gagner. L'intensité de la tristesse est supérieure à celle de la joie. D'autre part, pour reprendre les propos de Christine Tappolet, la faiblesse de la volonté a aussi pour origine l'émotion (4bis). Or, les émotions représentent la valeur que l'on donne aux choses. La faiblesse de la volonté, comme la duperie de soi ont souvent pour racine la peur et l'angoisse de notre propre finitude. L'angoisse est l'effet secondaire de l'ambivalence.

### **La question se transforme alors : pourquoi se soigne-t-on ? Ou quelle reconstruction du lien à soi ?**

Le soin de soi serait comme la recherche d'une réversibilité. Il se vit alors comme la fin de l'ambivalence et comme une reconstruction de l'identité personnelle.

La personne est remise alors dans sa continuité dans le temps. Elle peut deviner ce qu'elle sera dans 1 semaine, 1 mois, 1 an, mais elle n'en saura rien 40 ans plus tard. « *La personne n'est pas seulement quelqu'un dont on parle, c'est aussi quelqu'un qui parle d'elle à la première personne et qui peut faire le récit de sa vie, qui peut elle-même la raconter. Raconter, c'est dire qui a fait quoi, pourquoi et comment, en étalant dans le temps la connexion entre ces points de vue* » (6).

Or, cette continuité dont nous avons besoin est rompue en cas de survenue d'une maladie. La maladie est vécue comme une perte d'identité personnelle. « *Depuis la maladie, il n'est plus le même. Pourtant, c'est la même personne, or il n'est plus la même personne. Il n'y a cependant pas contradiction. C'est la même personne en tant qu'individu, ce qu'on peut appeler l'identité « numérique » (au contraire, deux boules de billard blanches sont identiques qualitativement, mais numériquement il ne s'agit pas d'une seule boule). Or qualitativement, il ne s'agit plus de la même personne (si j'avais peint une boule en rouge,*

*cette boule serait « numériquement » identique à la boule blanche qu'elle était auparavant, mais qualitativement, elle aurait changé). Bien qu'identique « numériquement » (disons qu'elle a gardé la même pièce d'identité), la personne a changé qualitativement ».*

La maladie est alors vécue comme une aliénation. *« L'identité numérique est ce dont nous nous soucions le plus (c'est elle qui fait que nous continuons d'exister). Mais supposons que je ne me reconnaisse plus du tout parce que je suis devenu une personne complètement différente ; j'aurai cessé d'exister, car cette nouvelle personne est devenue quelqu'un d'autre : c'est la continuité psychologique qui fait que je suis une personne » (7).*

La maladie est aussi vécue comme un malheur. Un malheur physique : le deuil de la perte ressentie de la perfection du corps et un malheur psychique : le deuil de la perte ressentie de l'identité personnelle.

Georges Canguilhem disait que *« lorsque la maladie devient chronique après avoir été critique, il y a un autrefois dont le patient et l'entourage garde une nostalgie. Aucune guérison n'est retour à l'innocence biologique » (1).*

### **Le soin de soi vécu comme la recherche d'une réversibilité est aussi un retour à la lumière.**

L'orateur décrit la maladie dans la nuit, comme Proust raconte une nuit de douleur liée à ses crises d'asthme dans « Du côté de chez Swann » : *« C'est l'instant où le malade, qui a été obligé de partir en voyage et a dû dormir dans un hôtel inconnu, réveillé par une crise, se réjouit en apercevant sous la porte une raie de jour. Quel bonheur, c'est déjà le matin ! Dans un moment les domestiques seront levés, il pourra sonner, on viendra lui porter secours. L'espérance d'être soulagé lui donne du courage pour souffrir. Justement il a cru entendre des pas ; les pas se rapprochent, puis s'éloignent. Et la raie de jour qui était sous la porte a disparu. C'est minuit ; on vient d'éteindre le gaz ; le dernier domestique est parti et il faudra rester toute la nuit à souffrir sans remède ».* La santé est vécue comme la lumière.

A l'instar de la maladie assimilée à la nuit, la santé pourrait volontiers être symbolisée par la lumière et le bonheur.

L'orateur rappelle l'étymologie du mot santé en grec (8) : il vient de *ugieia* (Hygie), qui lui-même provient de deux racines sanskrites : "bien", en grec *eu*, comme dans *eudaimonia*, « bonheur », et *gwiy-es-*, "vie", que le grec retrouve dans les mots *bios* ou *zen*, vivre. La santé est ainsi la "vie bonne".

Le radical *gwiy-es-* de *ugieia* se retrouve aussi dans Zeus, le "vivant" et le "lumineux" : son génitif *Dios* donnera en latin *Deus*, le "dieu", mais aussi *dies*, le "jour". La santé est ainsi la vie elle-même, dans la plénitude de la lumière.

### **Comment retrouver la lumière, pour reconstruire du lien à soi par le soin de soi ?**

L'orateur revient à Freud en abordant les thèmes d'Eros et de Thanatos. Il commence par Thanatos.

Reprenant le propos de Derek Parfit (9) en abordant le thème de la transformation de soi dans le temps, l'orateur nous dit : *« Mon souci du futur peut correspondre au degré de connexion qui existe entre moi maintenant et moi dans le futur. Puisque la connexion est plus faible sur*



*les longues périodes, il peut être rationnel pour moi de me soucier moins de mon futur que de mon présent ».*

Dans ce cadre, la non observance est représentée comme une méchanceté. Ainsi, ce passage de Dostoïevski dans « Le sous-sol » : *« Je ne me soigne pas et je ne me suis jamais soigné, bien que j'estime la médecine et les médecins. De plus, je suis extrêmement superstitieux, suffisamment, en tous cas pour respecter la médecine. Non ! Si je ne me soigne pas, c'est pure méchanceté de ma part ».*

Thanatos est alors représenté par la méchanceté. L'instinct de mort est décrit par Freud comme *« la tendance native de l'homme à la « méchanceté », à l'agression, à la destruction et donc aussi à la cruauté »* (10).

L'orateur reprend la signification du soin (11). Le verbe *To care* signifie « se soucier de » ; Se soigner = *self-care* ; Se soigner = avoir le souci de soi. Le souci de quelque chose ou de quelqu'un, ou de soi-même implique la prise en compte de l'avenir. En d'autres termes, lorsque quelque chose ou quelqu'un est important, on se projette alors dans l'avenir.

### **La question « Pourquoi se soigne-t-on » devient alors « Pour qui se soigne-t-on ? »**

L'orateur aborde alors le thème d'Eros. Si se soigner implique avoir le souci de soi, et qu'avoir le souci de soi signifie s'aimer, alors par transitivité, se soigner, c'est s'aimer.

Lorsque l'on se soigne, on donne priorité à l'avenir parce qu'on s'aime. L'amour de soi n'est pas égoïste, comme nous le dit la Bible : *« Tu aimeras ton prochain comme toi-même »* (Lévitique 19:18).

Spinoza nous indique que nous persistons dans notre être. Eros est alors symbolisé comme la persistance, la persévérance. Freud reprenait : *« ... l'eros assure la conservation et la persistance de tout ce qui est vivant »* (12).

L'amour de soi serait alors une solution à l'ambivalence, et permettrait la reconstruction du lien à soi. *« En s'aimant elle-même, la personne fait taire ses conflits intérieurs : elle est sans réserve avec celle dont elle a le souci, c'est-à-dire celle qui met en jeu le futur. Être sans réserve et s'aimer, c'est la même chose »* (13).

Reprenant le thème de la ligne de sa propre vie et la difficulté à se projeter dans le futur lointain, l'orateur nous dit qu'il est rationnel de ne pas se soucier aujourd'hui de cette personne qui sera moi dans quarante ans. Oui, mais Parfit dit aussi : *« Je peux considérer ce moi-dans-quarante ans comme un enfant et un ami ; et je peux l'aimer, comme on aime un ami ou un enfant »* (14).

L'orateur émet la proposition suivante : *« Soignez-vous, prenez soin de vous. Aimez dès à présent la personne que vous serez, parce que vous le vaudrez bien ! ».*

L'orateur reprend un texte de Kafka dans les Aphorismes : *« Il a deux adversaires. Le premier le presse sur ses arrières depuis le début. Le second arrête sa progression. Il lutte contre eux deux. Plus exactement le premier le soutient dans sa lutte contre le second car il veut le pousser vers l'avant. Symétriquement le second soutient sa lutte contre le premier car il veut le repousser en arrière.*

*Mais tout cela n'est que théorie. En effet il n'y a pas que les deux adversaires, lui aussi tient sa place, et qui connaît vraiment ses intentions ? En tout cas, il rêve qu'il profitera d'un instant où la surveillance se relâchera, par une nuit d'encre comme on n'en a pas encore connue, et qu'il bondira au-dessus de la ligne de front et, profitant de son expérience du combat, il se fera reconnaître comme arbitre du combat entre ses deux adversaires ».*

Hannah Arendt qui a étudié cet aphorisme ajoutait : « À mes yeux, cette parabole décrit la sensation du temps telle que la perçoit le moi pensant [...]. La scène est un champ de bataille où s'affrontent les forces du passé et du futur » (15).

Le malade est un être en lui-même multiple, toujours ambivalent, luttant entre les forces du passé - la nostalgie de la santé perdue - et du futur. L'ambivalence amenant à l'angoisse, il est essentiel de la surmonter autant que faire se peut. Et l'un des rôles du thérapeute est d'aider le patient afin qu'il devienne l'arbitre entre les deux forces pré-décrites.

En conclusion, l'orateur nous dit que restaurer le lien à soi, c'est par le soin se réunifier. C'est la meilleure signification que l'on puisse donner de l'Éducation Thérapeutique. « *Comment amener la personne devenue malade à comprendre qu'elle peut, si elle le désire, s'élever au rôle d'arbitre dans cette lutte entre elle et elle-même* ».

## **Bibliographie**

- 1- Georges Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, PUF, 1991, p. 87, p. 157.
- 2- Donald Davidson. *Actions, reasons and causes. Journal of Philosophy*, 1963  
Premier essai. *Essays on Actions and Events* traduction par Pascal Engel.
- 3- Donald Davidson, « *Division de l'esprit et duperie de soi* », In: *Paradoxes de l'irrationalité*, Traduction et préface de Pascal Engel, L'Éclat, Combas, 1991
- 4- Donald Davidson, *Paradoxes de l'irrationalité*, Editions L'Éclat, traduction et préface de Pascal Engel, 1991, p. 21
- 4bis- Christine Tappolet. *Emotions et valeurs*. Paris, Edt Puf 2000.
- 5- Donald Davidson, In : *The Philosophy of Donald Davidson, The library of living philosophers*, Hahn LE, ed., vol. XXVII, Open Court, 1999, p. 404
- 6- Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, 1990, p. 174
- 7- Derek Parfit, *Reasons and Persons*, Oxford, 2004, pp 201-202
- 8- Mattei JF, *Platon et le modèle rationnel de la santé*, In: *L'utopie de la santé parfaite*, Colloque de Cerisy, Sfez L, éd., PUF, La politique éclatée, 2001, p. 60.
- 9- Derek Parfit, *Reasons and Persons*, Clarendon Press, Oxford, 1984, p. 313-4
- 10- Sigmund Freud, *Malaise dans la civilisation*, Bibliothèque de Psychanalyse, P.U.F., 1971, p. 75
- 11- Harry Frankfurt, *The importance of what we care about*, Cambridge, 1988, p. 83
- 12- Sigmund Freud, *Par-delà le principe de plaisir*, *Essais de psychanalyse*, Petite Bibliothèque Payot, 1968, p. 66
- 13- Harry Frankfurt, *Les Raisons de l'amour*, Circé, Belval, 2006
- 14- Parfit D, *Later selves and moral principles* In : Pojman LP, ed., *Ethical Theory, Classical and Contemporary Readings*, Wadsworth Publishing Co, New York, 2007, p. 113-126.
- 15- Hannah Arendt, *La Vie de l'esprit*, vol. 1 : *La Pensée*, « Philosophie d'aujourd'hui », Presses Universitaires de France, Paris, 1983, p. 227

# SOIGNANTS, PATIENTS, CONTEXTES DE SOINS : RELIANCE ET EMPATHIE

Pr Alain DECCACHE

Santé Publique-éducation du patient, Université Catholique de Louvain, Bruxelles

*Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la TRIBONNIERE, UTEP, CHRU de Montpellier*

Face au titre du colloque, "*Tisser des liens*", Alain Deccache s'interroge: de quels liens parle-t-on ? Ceux qui aliènent, ceux qui relient, ceux qui délient, ceux qui allient ?

L'interprétation de ce mot *lien* peut être inquiétante car le concept est flou et donc potentiellement dangereux car l'on peut lui faire dire une chose et son contraire.

L'orateur préférerait parler de relation. Il relate à ce propos l'expérience dans un service de diabétologie où un contrat de soins était proposé aux patients. Ce contrat établissait un certain nombre d'engagements qui étaient demandés au patient mais qu'il était le seul à signer ! Comment peut-on concevoir une relation qui n'engage qu'une des deux parties ?

Dans le cadre d'une relation participative, il existe plusieurs paliers de coopération avec le patient:

- informer le patient
- consulter le patient mais prendre seul la décision
- codécider avec le patient
- considérer le patient comme le décideur final

L'ETP s'inscrit dans la dernière proposition.

L'orateur interroge ensuite le sens du lien selon différentes acceptions: entre les personnes, autour des personnes, avec l'environnement et avec les institutions. Il finira en abordant le concept de *reliance*.

## **Le lien entre les personnes**

En postulat de départ, Alain Deccache considère qu'il ne peut exister de communication réelle sans une relation humaine satisfaisante.

Quels sont les besoins de communication des protagonistes ? Contrairement à ce que l'on pense, ce ne sont pas uniquement les soignants qui ont besoin de communiquer, mais aussi les patients; la communication est bidirectionnelle.

- les soignants ont besoin d'expliquer, de faire adhérer au projet de soin, d'obtenir la confiance du patient.

Ils ont aussi besoin d'écouter pour établir un diagnostic, pour ajuster un traitement ou un plan de soins... Ce feedback pour être efficace doit être réel, fiable et honnête.

- les patients ont besoin d'informer sur leur situation, de faire comprendre leurs symptômes, d'avoir le sentiment d'être écouté, de savoir, de réduire leur anxiété et leurs angoisses, de se soigner, de s'ajuster, de contrôler leur maladie...

L'orateur aborde la notion de relation de soins, qu'il juge aussi floue. Dans une étude réalisée il y a 3 ans, Sandrine Roussel et Alain Deccache ont travaillé sur l'influence des

représentations de médecins et d'infirmières sur leur manière de pratiquer l'ETP. Les auteurs avaient posé la question suivante: "Comment respectez-vous les souhaits des patients ?" Tous les soignants répondaient qu'ils respectaient toujours les souhaits des malades. Puis, les auteurs ont reposé la même question différemment: "Vous recevez la visite d'un patient que vous connaissez bien, et il vous dit qu'il n'en peut plus, qu'il souhaite arrêter de se soigner. Que faites-vous ?". Plusieurs types de réponses ont été recueillis:

- je ne peux pas entendre que le patient arrête ses soins, surtout que cela conditionne la survie.
- j'entends la parole du patient, mais je ne la comprends pas
- j'entends, je comprends mais je n'accepte pas.
- j'accepte, je soutiens et je vais aider le patient à prendre le moins de risque possible pour lui-même.

Le risque dans les 3 premiers types de réponse est d'aboutir à une rupture du soin, un abandon où l'on laisse le patient seul face à sa propre responsabilité.

La même typologie de réponse pourrait se retrouver face à une question de l'euthanasie.

Nous établissons tous des limites dans notre relation de soin. Le soignant peut se référer à une posture déontologique, morale, professionnelle, personnelle ou éthique. Il existe toujours une limite infranchissable. Mais dire jusqu'où l'on aidera le patient n'est pas toujours explicite.

Les liens du patient avec le soignant se conjuguent en fait au pluriel: il y a plusieurs relations avec plusieurs professionnels. Le patient est face à un groupe de soignants à l'hôpital et en ville qui ont du mal à s'accorder. D'ailleurs, une équipe de soin relève parfois plus du soin que de l'équipe ! Le patient va devoir faire lui-même la synthèse de ce qu'il entend et gérer les incohérences incontournables des discours.

Il y a 6 ans, l'orateur avait mené une étude avec un service de transplantation hépatique pédiatrique. Ce service réunissait plusieurs secteurs et constituait un grand ensemble. La durée des soins pour un enfant transplanté s'étendait sur une longue période. Les auteurs ont découvert que le patient devait faire face à plus de 30 catégories de professionnels de santé ayant des fonctions soignantes différentes. Les équipes de ce service l'ont découvert aussi et n'étaient pas du tout conscientes de la complexité non gérée des soins proposés aux enfants et à leur famille. A la suite de quoi, ils ont pu mettre en place des processus pour aider les enfants et parents à mieux gérer cette complexité et réduire leurs inquiétudes.

### **Liens autour des patients**

Le patient est en général inséré dans un réseau relationnel, qui inclut sa famille, ses amis, son milieu professionnel, les soignants... Lorsque ce n'est pas le cas, le malade se présente alors dans un état de vulnérabilité voire de précarité sociale qu'il convient de particulièrement prendre en compte pour éviter une rupture dans le soin.

La démarche d'ETP se doit donc d'intégrer les proches des patients.

## **Liens des patients avec les institutions**

Il existe toujours un contexte qui influence le soin. Or beaucoup de soignants ne connaissent rien du cadre de vie du patient.

Deux systèmes se font donc face, celui des patients et celui des soignants. Une approche systémique s'impose donc afin de ne pas additionner les avis de chacun sur le patient, mais de mieux comprendre la nature des liens de chaque soignant autour du patient. Cela débouche sur le concept de soutien social: comment le patient est-il soutenu pour faire face à la maladie ?

## **Liens du patient avec l'environnement de l'information**

Le 21<sup>ème</sup> siècle rime maintenant avec l'internet. Les soignants considèrent l'internet davantage comme leur ennemi que leur ami. Or, il est un fait que les patients consultent souvent les informations sur les réseaux mondiaux. Les soignants sont alors obligés de répondre aux questionnements, de justifier leur choix.

La démarche d'ETP pourrait inclure systématiquement un apprentissage sur l'utilisation de cet outil et de la relation que cela implique avec les soignants.

## **La reliance**

La notion de reliance vient du verbe anglais *to rely*, c'est-à-dire s'appuyer sur, compter sur, faire confiance. Et au-delà du lien, se trouve un sens et une finalité. La reliance implique donc une aide matérielle, une écoute, un soutien psychologique et un soutien social.

Pour devenir autonome, le patient a besoin de pouvoir s'appuyer sur son entourage et les soignants. Cela implique que ces personnes soient d'une part crédibles, c'est-à-dire compétentes et bienfaisantes, et d'autre part que l'on puisse leur faire confiance. Or cette confiance se construit petit à petit. Cela passe par une attitude de non jugement et d'être capable de mettre à plat les conflits. Quant à la bienfaisance, nous n'envisagerons bien entendu pas la "bienfaisance violente" qui consiste à vouloir que le patient fasse ce que l'on pense être bon pour lui.

**En conclusion**, pour qu'un patient apprenne à se bien soigner, il convient de répondre à son besoin d'information, de compétences techniques, de compétences à gérer ses liens avec son entourage et les soignants, et à l'aider à se faire aider en trouvant des soutiens.

## **Atelier n°1 : DE NOUVEAUX ACTEURS EN ETP**

**Dr Sabine BEL**  
**Pharmacienne, Pharmacie Sussargues**

La profession pharmaceutique est en pleine évolution depuis la promulgation de la loi HPST de 2009. En effet, le rôle du pharmacien dans le système de soins a été défini avec une prise en compte du rôle de conseil et de prévention, la mise en place d'entretiens pharmaceutiques ainsi que l'intégration du pharmacien dans l'ETP.

Depuis quelques années, les projets impliquant des pharmaciens se multiplient. Les instances professionnelles s'intéressent de plus en plus à l'ETP et des travaux sont menés à l'heure actuelle sur la place du pharmacien officinal dans l'ETP.

La mise en place de programmes d'ETP en ville se heurte à des freins : mauvaise coordination entre soignants, manque de temps, d'espaces dédiés, de financement. Mais la création de maison de santé, les évolutions dans la prise en charge des patients les intégrant dans leur parcours de soins, sont des atouts pour le développement de l'ETP comme un acte de soin intégré.

Le pharmacien officinal, dans la philosophie du « soin pharmaceutique », doit également apprendre à écouter le patient et à l'intégrer, au côté des autres soignants dans sa prise en charge. Une modification dans son attitude peut permettre de mieux accompagner le patient chronique dans sa maladie et ses traitements.

La mise en place d'entretiens pharmaceutiques, promulgués par les autorités, est un premier pas vers une prise en charge hors dispensation, et permettra d'appivoiser une posture éducative du pharmacien.

Depuis l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans la loi HPST, son développement s'est essentiellement produit dans les établissements de santé. S'y trouvent déjà réunies, les équipes pluridisciplinaires et les services spécialisés dans les diverses pathologies, permettant une mise en œuvre facilitée par les projets de services et la formation interne des acteurs. C'est un formidable terrain d'expérimentation.

Le cadre réglementaire et les recommandations de la Haute Autorité de Santé préconisent la participation de patients en qualité d'acteurs aux actions d'éducation thérapeutique. Elles précisent également la nécessité d'un maillage territorial le plus large possible afin que personne ne soit exclu de l'offre, c'est-à-dire de développer des programmes d'éducation thérapeutique en ville dans une certaine cohérence de continuité et de couverture des bassins de santé.

Ces recommandations contraignent les établissements de santé à ouvrir leurs portes à d'autres acteurs que leurs seuls salariés et à collaborer autrement avec des professionnels de santé qui exercent en ville. Ce n'est sans doute pas simple pour l'hôpital, car ces collaborations posent la triple question de la légitimité des acteurs, des nouveaux modes de communications à inventer et des postures réciproques à adopter.

S'y ajoute une interrogation supplémentaire : le statut du patient dans l'éducation thérapeutique, qu'elle se déploie en établissement ou dans un réseau en ville. Une autre forme de relation que celle de la relation de soin doit s'instaurer : le patient peut aussi être appelé à être un acteur d'un programme d'éducation thérapeutique, à condition qu'il soit formé au minimum au module initial d'éducation thérapeutique (40h). Propulsé au sein d'une équipe, collaborateur et acteur de terrain, pouvant donner son avis sur la conception du programme, participer à son élaboration, sa mise en œuvre, son déroulement, voire sa coordination, ainsi « s'installe » alors le patient dans l'éducation thérapeutique. C'est un changement de paradigme qui n'est pas sans effet sur l'organisation interne des établissements et les modes de pensée au sein de ceux-ci.

Cette ouverture des établissements sur l'extérieur renforce l'idée que de nouvelles articulations doivent être mises en place entre les établissements de santé et les acteurs de santé en ville. Elle suggère aussi que l'éducation thérapeutique cesse d'être une activité d'un service et devienne enfin ce qu'elle doit être : inscrite dans le parcours de soin du patient, non pas de manière scindée par lieux de prise en charge, au risque de se répéter à l'infini, mais un ensemble cohérent d'activités éducatives au service du patient, de ses besoins et de ses attentes.

Pour devenir acteur en éducation thérapeutique, un minimum de temps de formation est nécessaire, mais des formations plus complètes existent dans les cursus universitaires (DU, Master I et II, Doctorat). L'Université de Montpellier I accueille volontiers des étudiants venus de toutes les disciplines et des patients qui souhaitent s'investir en éducation thérapeutique. C'est la première marque d'ouverture, la porte qui donne accès à la légitimité par l'acquisition de compétences et la reconnaissance académique.

Pharmaciens d'hôpital, de ville, médecins généralistes, infirmières libérales, auxiliaires de vie, patients qu'ils soient experts, « ressource » ou membres de l'équipe de mise en œuvre du programme... Les voici donc ces nouveaux acteurs en éducation thérapeutique. Mais sont-ils vraiment de nouveaux acteurs ? C'est plutôt que le nouveau paradigme évoqué plus haut provoque des bouleversements dans les rôles, les statuts et les fonctions des uns et des autres.



### ***Compte rendu des échanges avec les participants par les modérateurs de l'atelier :***

*Christiane DELBOSC, Cadre de Santé et correspondante en éducation pour la santé, CHRU de Montpellier*

*Dr Claude TERRAL, ex MCU-PH, Université Montpellier 1, ex responsable de l'UCAPES du CHRU de Montpellier*

### **Participants aux 2 ateliers :**

Les deux ateliers ont rassemblé une trentaine de participants issus de différents métiers, cadres d'activité et axes de travail:

- Métiers : IDE, cadres de santé, médecins, étudiants (internes en médecine, masters 2 de Staps), post-doctorants, diététicienne, secrétariat médical, pharmaciens, associatifs (responsable d'association de patient, ou coordonnateurs de programmes), psychologue clinicien, aide-soignant.
- Cadre d'activité : ARS, associatif, réseau de santé, hospitalier public ou privé (court séjour, SSR), libéral, milieu carcéral, pharmaceutique, CMP, ...
- Axes de travail ou pathologies prises en compte : administratif et règlementaire, secrétariat, activité physique et sportive, coordonnateur de programme d'ETP, cardiologie, diététique, psychologie, psychiatrie, diabète, hémodialyse, pédiatrie, pharmacie de ville ou hospitalière, gastro-entérologie, tabacologie, médecine pénitentiaire, neurologie, rééducation fonctionnelle.

Une pharmacienne d'officine et un représentant de patients ont ouvert chacun de ces ateliers pour témoigner de leur pratique et implication en éducation thérapeutique du patient :

- Madame Sabine Bel, pharmacienne, formée elle-même à l'ETP à travers un diplôme d'université, impulse cette pratique auprès des étudiants en pharmacie qui viennent en stage dans son officine; l'une d'entre eux a récemment soutenu une thèse de doctorat en pharmacie portant notamment sur le bilan éducatif partagé. La pharmacie représente dans un grand nombre de cas, le lieu de proximité ; le dialogue et la confiance qui se nouent avec le pharmacien permettent de contribuer au développement d'actions d'accompagnement éducatif, même si elles n'entrent pas forcément dans le cadre strict d'un "programme autorisé". Cette stratégie devient complémentaire des "entretiens pharmaceutiques" règlementaires qui commencent à se développer en officine. Parmi les difficultés signalées ressort notamment la difficulté des contacts interprofessionnels, qui ne résident le plus souvent que dans l'ordonnance !

- Monsieur Jean François Léger, représentant d'une association de patients, témoigne des difficultés qu'il a pu rencontrer sur son parcours de patient; depuis il s'est formé lui-même en ETP (DU puis master 2). Il intervient dans des formations en ETP de patients experts; il anime actuellement une université des patients et enseigne en faculté de médecine à Paris auprès des étudiants de 1ere année (Paces). A la fin de son intervention, il interpelle directement les participants à l'atelier: "sommes- nous de nouveaux acteurs?"

### **Thèmes abordés :**

1- Peut-on parler de nouveaux acteurs ? Qui sont-ils ? Quel est leur rôle respectif ?

- Patient, patient expert, proches, aide-soignant, assistante sociale, psychologue, acteurs du milieu psycho social... en fait ils étaient déjà là avant. **Ce qui change c'est le**

**regard porté sur eux, et la place qui leur est faite** ou pas. Il y a un **changement des représentations** des métiers et des rôles. Encore faut-il que les acteurs traditionnels (IDE CH) les acceptent et leur fasse de la place.

« Les aides-soignantes, on commence à en parler », la psychologue a été étonnée, car à ses débuts en ETP elle a eu l'impression de « faire intrusion dans un territoire gardée ».

Le milieu psychosocial et associatif qui a l'habitude de travailler en pluri professionnalité est peu sollicité.

On redécouvre **les aidants**, dans certaines pathologies, ou pour certaines classes d'âges (enfants, personnes âgées) « ils sont des partenaires indispensables ». On voit même se mettre en place des programmes d'ETP spécifiques aux aidants.

**Le prestataire de service** est cité, au même titre que **l'IDE libérale**.

- Ce changement doit être également un **changement de posture personnelle**, ce qui passe entre autre par de la formation. Les formations en ETP se sont ouvertes à tous. La pharmacienne d'officine a suivi une formation et dispose d'un temps dédié pour mettre en place l'ETP. La psychologue n'est pas du tout dans la même posture lorsqu'elle participe à un atelier d'ETP que lorsqu'elle voit le patient en entretien psychologique.

- Se pose également le problème **des moyens et du financement** des actions menées.

L'autorisation d'un programme par l'ARS n'est pas en lien avec un financement.

« Comment mettre en place auprès de patients atteints de maladies chroniques des ateliers de réentraînement à l'effort, alors qu'il n'y a aucun budget pour payer un professionnel du sport adapté ? Certaines actions n'ont été possibles que parce qu'elles ont pu être intégrées dans un projet de recherche ».

Le déficit de politique de prévention et plus globalement de politique sociale est pointé. Tout le monde (privé, public, libéraux) court après des financements.

Pourtant des solutions innovantes sont évoquées : recherche d'aides auprès des collectivités locales : mise à disposition de moyens (matériels, locaux).

Il faut être créatif dans ce domaine et ne pas se laisser abattre par les difficultés.

- Les rôles de chacun des acteurs sont différents, ce qui compte c'est la **complémentarité des différentes compétences** des professionnels et des non professionnels impliqués. Question de la compétence et de **la reconnaissance**.

La diversité des intervenants est également invoquée car « il est important que le patient trouve une personne avec qui il accroche ».

Depuis toujours, les différents professionnels et non professionnels ont donné des conseils au patient ; avec l'ETP, on est passé à quelque chose de différent, plus structuré, ce qui entraîne la question du lien, de la coordination, et de la transmission de l'information.

2- Autour de la coordination et du lien nécessaire entre tous les acteurs :

- Est pointé **le manque de communication entre l'hôpital et l'extérieur**.

C'est d'autant plus regrettable « qu'une hospitalisation est souvent une vraie opportunité pour enclencher quelque chose avec le patient. Il ne faut donc pas louper le lien à faire à l'issue de l'hospitalisation, pour qu'il y ait une continuité. »

Un courrier au médecin traitant est insuffisant, et les autres intervenants ?

- Il faut **créer un réseau, poser des objectifs communs. Trouver un temps et un lieu de rencontre.**

« Attention au fantasme de la toute-puissance, on ne peut pas suivre tout le monde, il y a là une vraie problématique pour les libéraux, qui ne peuvent être dans tous les réseaux ».

C'est plus facile avec les maisons de santé; l'ARS s'appuie sur les maisons de santé car ces professionnels sont déjà coordonnés en équipe.

Au final **c'est le patient qui est le plus à même de transmettre les informations** qu'il juge pertinentes, aux personnes concernées.

Pour cela **il faut qu'il possède les documents le concernant** : « livret de suivi », copie du BEP, copie du bilan de sortie... ; avec également une liste des ressources au plus près de son domicile (associations, professionnels...).

## Atelier n°2 : QUAND L'ETP FAIT LE LIEN ENTRE LES PROFESSIONNELS

**Brigitte AIT EL MAHJOUB**  
**Cadre de santé, UTEP, CHRU de Montpellier**

Mon propos s'appuie sur mon expérience de cadre de santé en unités de soins hospitalières et mon vécu de l'éducation thérapeutique partagée en équipe.

L'éducation thérapeutique renforce la cohésion d'une équipe, la fédère au prix de préalables incontournables. Elle interroge forcément notre capacité à travailler ensemble, tout métier confondu mais aussi en intégrant la personne soignée.

Celle-ci a "son mot à dire", elle devient un partenaire à part entière, avec qui il s'agit de faire un bout de chemin, à son rythme, à partir de ses choix.

*"Quand l'ETP progresse, c'est tout le travail, la qualité des soins qui progresse"* B Sandrin.

Or, avant de saisir cette opportunité que nous offre la mise en pratique de l'éducation thérapeutique, plusieurs écueils sont à franchir.

- Des conflits de pouvoir entre les différents membres d'une équipe pluridisciplinaire au sujet de cette thématique centrale dans la prise en soins des patients, que représente l'ETP.
- Des divergences de conception de l'ETP
- Des prises en charge sélectives par des personnels dédiés à l'ETP contribuant au morcellement des prises en charge des patients. Ce type d'organisation instaure au fil du temps une hiérarchisation implicite des professionnels entre eux. Cette dernière s'exerçant sous le regard d'autres professionnels qui valorisent certains soins plus que d'autres (le soin éducatif en l'occurrence). Tout ceci est source de conflits entre les individus au travail par le pouvoir que donne le savoir non partagé.

L'ETP nous donne l'occasion de nous interroger certes sur le patient, comment vit-il sa maladie ? Quels sont ses besoins ? Mais aussi sur soi en tant que professionnel auprès du patient et au sein de l'équipe, sur la qualité de sa relation quel que soit l'interlocuteur.

Sans recette ni leçon mais toujours à partir de mon expérience, je crois en la vertu du dialogue, de la communication, de l'écoute au sein de l'équipe dont le cadre de santé de l'unité peut-être le chef d'orchestre.

Ainsi, il s'agit pour moi de rendre le dialogue possible et de donner du sens aux pratiques, de mobiliser chacun autour de l'acquisition incontournable de compétences en ETP.

Grâce à des temps de formation continue, l'idéal étant la formation-action de toute l'équipe, mais aussi par le partage d'expériences à partir de la pratique elle-même ou la narration de celle-ci au cours d'analyse de situations.

Il est question aussi de méthodologie de projet qui comprend l'analyse du contexte, la définition d'objectifs, le descriptif des actions à entreprendre, leur mise en œuvre et l'évaluation. Tout cela dans un climat de partage, de consensus et de transparence avec l'ensemble de l'équipe. Un groupe de travail institué pour établir le projet est représentatif de l'équipe et assure le relai avec tous ces membres.

Si travailler ensemble est une nécessité, chacun a tout à y gagner, chaque membre de l'équipe au même titre que le patient. L'ETP portée comme projet d'équipe devient source de motivation au travail, de reconnaissance du travail effectué et de l'implication de chacun. Il permet l'harmonisation des pratiques, la lutte contre tout message contradictoire auprès du patient.

L'ETP relève de la même logique que celle du soin, celle de l'adaptabilité, de la ténacité et de la persévérance.

**Dr Sylvie FABRE**  
**Médecin rhumatologue – coordinatrice du programme d'ETP**  
**« Mieux vivre la polyarthrite » (réseau RIC SUD)**

Le programme d'éducation thérapeutique « Mieux Vivre la polyarthrite » a débuté en 2011 et est autorisé par l'ARS depuis 02/2012. Bien que ses objectifs de départ n'aient jamais changé et que les acteurs impliqués aient gardé la même motivation, ce programme a traversé 3 périodes bien différentes.

Parmi nos objectifs généraux de départ, nous souhaitons en particulier mettre en place un programme centré sur le patient, son lieu de vie et ses soignants habituels :

- avec des actions éducatives faites près du lieu de vie des patients, intégrées à leur prise en charge en ambulatoire et en partenariat avec leurs professionnels de santé (PDS) habituels
- avec un vrai partenariat entre les PDS hospitaliers et ceux de ville
- avec des PDS formés à l'ETP qui réaliseraient des actions en dehors et à distance du CHU

Ce projet était possible grâce à un outil performant dont nous disposons depuis 2002 : le dossier informatisé et sécurisé du patient, dans le cadre du réseau RIC SUD, avec une partie de suivi clinique et une partie de dossier éducatif partagé (1600 patients inclus et plus de 12 000 fiches de suivi). Nous pouvions donc imaginer un programme d'ETP fait en lien avec tous les PDS membres du réseau et motivés.

Première période : lors de la mise en place du programme, j'étais alors médecin hospitalier au CHU de Montpellier. En tant que coordinatrice de ce programme, j'ai essayé de le mettre en place (1) avec les membres de mon équipe hospitalière médicale et paramédicale et (2) avec une équipe de PDS libéraux de Lunel (2 rhumatologues, 1 kinésithérapeute, 1 IDE, 1 pharmacienne d'officine, 1 podologue) et 3 patientes. J'ai été surprise par l'enthousiasme des acteurs de Lunel. La mise en place d'une démarche d'ETP répondait pleinement à leur désir de plus et mieux travailler ensemble autour du patient, en particulier chez les paramédicaux. Les rhumatologues libéraux, bien que motivés, ont eu plus de mal à libérer de leur temps personnel pour se former et pour réaliser des entretiens d'ETP en plus de leur temps de consultation. Cependant, ils cautionnaient complètement la démarche et ont inclus leurs patients. A l'opposé, les paramédicaux étaient très moteurs et actifs. Je sentais que la démarche d'ETP valorisait leur travail auprès du patient et facilitait leur coordination. A l'opposé, la démarche d'ETP dans mon équipe hospitalière a rencontré de nombreux freins liés aux conflits entre équipes médicales. Il était en particulier très difficile de solliciter des paramédicaux travaillant avec plusieurs équipes en conflit.

Deuxième période : depuis 2 ans, je suis rhumatologue à la clinique mutualiste Beau Soleil et chargé d'appuyer les équipes souhaitant mettre en place des projets d'ETP. Depuis mon arrivée, le programme « Mieux vivre la polyarthrite » est très vivant avec un recrutement régulier de patients et un atelier de groupe proposé aux patients tous les 15 jours environ. Progressivement différents PDS se sont impliqués à ce programme, d'abord pour observer, puis pour se former et enfin pour s'impliquer et être acteurs eux même (1 médecin généraliste, 1 kinésithérapeute, 1 psychologue, 1 pharmacien). En parallèle, nous avons rencontré les équipes de l'établissement pour identifier les PDS motivés pour développer une démarche.

Troisième période : J'ai l'impression que la réalisation d'ateliers d'ETP réguliers dans le cadre du programme « Mieux Vivre la polyarthrite » nous a donné une crédibilité auprès de nos collègues et leur a prouvé la faisabilité d'une telle démarche. Une dynamique importante en ETP est en train de se développer à Beau Soleil avec 4 équipes qui sont en cours de formation-action (année 2013-2014) sur 7 projets d'ETP différents. Nous essayons aussi de faire le lien avec des PDS de Languedoc Mutualité travaillant dans des bassins de vie éloignés et considérés comme déserts médicaux grâce à un soutien de la Fondation Roche pour développer un projet d'ETP télémédecine sur la période 2014-2016. Nous rencontrons de nouveaux acteurs de santé, sur de nouveaux territoires.... Et nous devons donc comprendre et découvrir les moyens de faire le lien dans cette nouvelle aventure.

### ***Compte rendu des échanges avec les participants par la modératrice de l'atelier :***

*Emilie PITMAN, infirmière et correspondante en éducation pour la santé, CHRU de Montpellier*

Brigitte Ait El Mahjoub, cadre de santé, et le Dr Sylvie Fabre ont présenté deux expériences en ETP témoignant de leur propre vécu avec des équipes de soins. Elles ont proposé aux participants leurs constats sans jugement, leurs interrogations, leurs difficultés et leurs forces en matière d'ETP menée en équipe.

Les échanges avec la salle ont porté sur les points suivants :

#### Le lien et le secret professionnel partagé :

Notamment avec le partage du secret avec des personnes non soignantes. Dans le cas d'un travail collectif nécessitant des échanges, les clauses écrites dans la charte de confidentialité sont à respecter. Celle-ci est rappelée à chaque patient ainsi qu'au groupe.

Un travail de communication est à faire avec l'équipe, afin de rassurer tout le monde sur ce point.

En ce qui concerne un travail en réseau, seules les données sur l'ETP doivent être transmises. On peut envisager aussi que ce soit le patient qui détienne ses informations, qui les valide et qui les fasse suivre ou pas à d'autres professionnels.

#### Le lien par la télémédecine et l'outil informatique :

La télémédecine propose des ateliers collectifs locaux, permettant le travail personnel, avec des échanges de groupe à distance. En revanche, la télémédecine exclue ceux qui n'ont pas, ou qui ne sont pas à l'aise avec l'ordinateur.

L'informatique permet une richesse dans le partage, l'échange. Il crée un espace collectif, raccourci les distances, facilite le travail en équipe et améliore le suivi. Pour un travail en réseau, il apporte une sécurité en limitant le risque d'erreurs (ex : retranscription).

#### Créations et difficultés à établir du lien dans l'ETP :

Créer du lien demande du temps pour s'écouter, entendre les freins et les attentes, se connaître et se comprendre.

Même si le temps peut être perçu comme un frein à l'enthousiasme, il est indispensable et permet d'affiner les besoins de chacun.

La formation permet de sortir du contexte, de partager les souffrances et les conflits, de se ressourcer et de renforcer ce lien.

#### Perception du retour en équipe suite à une formation (type DU) :

Une expertise ouvre les portes de l'équipe, en termes d'accueil et de soutien. Le coordonnateur formé change sa vision sur l'équipe et sur son management.

On attend de la personne formée un nouvel apport positif au travail en ETP.

#### Certaines réticences et conflits sont parfois incontournables :

Il y a une ambivalence entre la réglementation et le réel intérêt de la hiérarchie pour l'ETP. Le questionnement s'est porté sur ce travail considérable qui manque de reconnaissance et de moyens, et nécessite des convictions.

Pour convaincre les administratifs de favoriser l'ETP, on peut essayer de les impliquer dans le projet, d'argumenter selon le contexte, de "surfer sur la vague".

En mettant l'accent sur la visibilité et la communication extérieure, les Directions sont sensibles au rayonnement de leur établissement.

Il paraît néanmoins difficile de mobiliser les équipes. Cela est démotivant, frustrant, on se sent seul. Il est alors nécessaire de se remettre en question, trouver une autre porte d'entrée, alors l'effet "boule de neige" peut apparaître.

Pour les tensions en équipe, un tiers (formateur) extérieur peut se montrer nécessaire en permettant le dialogue, et ainsi réguler les conflits.

Les mots de la fin : « C'est dynamisant de travailler ensemble. Le programme en ETP donne une plus-value à notre travail. »



## Atelier n°3 : LES PATIENTS EN LIEN

Gérard THIBAUD

Président de l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR)

[andar@polyarthrite-andar.com](mailto:andar@polyarthrite-andar.com), [www.polyarthrite-andar.org](http://www.polyarthrite-andar.org), [www.polyartrottons.org](http://www.polyartrottons.org)

*Rédaction du compte rendu: Brigitte AIT EL MAHJOUB, CDS, UTEP, CHRU de Montpellier*

L'ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) est une association créée en 1984, agréée par le ministère pour la représentation des usagers, qui regroupe des personnes malades et leurs proches. Composée principalement de bénévoles, elle est présente dans de nombreuses régions pour assurer des opérations de proximité. Ses actions sont validées par un comité composé de patients et de professionnels de santé.

Une association naît de patients qui se regroupent, se structurent et ensemble œuvrent pour aider leurs pairs. Cette organisation permet de passer d'un effort individuel à une démarche collective.

Le savoir expérientiel du patient est un atout. Cela le rend légitime aux yeux des autres malades et contribue à l'instauration d'une relation de confiance par une compréhension presque immédiate.

Il n'en demeure pas moins que ce patient doit dépasser son histoire. Alors, il peut faire profiter ses pairs de son expérience, témoigner objectivement de son parcours, et ainsi renforcer les apprentissages de ces derniers.

Dans la relation entre pairs, l'expérience du retentissement psychologique, physique, relationnel et social d'une maladie partagée constitue une approche différente de celle du soignant.

Investi auprès des autres, le patient devient médiateur. Il peut renforcer les messages éducatifs, libérer la parole, faciliter et rendre les échanges plus riches, sans aucun tabou.

De la même façon, son vécu lui permet également de s'impliquer dans l'élaboration et l'animation de programmes d'ETP.

Le patient impliqué auprès des autres peut avoir des niveaux d'investissement variables et ainsi prendre diverses appellations tendant à être admises par tous :

- **Le patient ressource**, identifié par l'équipe soignante, partage son expérience avec d'autres malades.
- **Le patient bénévole**, actif dans une association, apporte son expérience et ses ressources collectives.
- **Le patient-expert (PE)**, membre à part entière de l'équipe d'ETP, reçoit une formation spécifique.

Ainsi, une association représente une aide organisée en projets pour aider le plus grand nombre, à partir du travail d'un groupe de volontaires, de personnes qui donnent aux autres et reçoivent en retour.

**Francis MAFFRE**  
**Membre d'une association de Malades respiratoires et du Réseau Air+R**

Quels apports pour le patient d'échanger avec ses pairs ?

- Appréhender la réalité de la maladie à partir du vécu
- Dépasser le déni
- Sortir de l'enfermement Interdictions / Obligations
- Pouvoir se confier sans avoir peur du regard ou du «jugement»
- Gérer ses « émotions », réapprendre à communiquer

Quelle posture avec les patients et/ou ses pairs ?

- Dépasser le discours « sécuritaire » du médecin
- et le discours «surprotecteur» ou «culpabilisateur » de la famille et des proches
- Ne pas asséner de vérités mais aider le patient à positiver
- L'aider à accepter sa maladie

Quelles motivations à s'inscrire dans ce lien ?

- Savoir écouter et garder une certaine distance
- Etre disponible sans se laisser envahir
- Aider le patient à se reconstruire
- Penser que la maladie peut aussi être « partage»

Quelle formation semble nécessaire ?

- Maitriser un minimum la maladie et les traitements
- Acquérir quelques notions de psychologie de groupe
- Formations dispensées par certaines associations

**Compte rendu des échanges avec les participants par la modératrice de l'atelier :**  
*Alessandra PELLECCIA, Pédagogue de la santé, Formatrice et consultante en EPS/ETP*

Les témoignages des représentants des associations de patients qui ont participé à cet atelier, ainsi que les échanges avec les autres participants, laissent préfigurer différents types de liens possibles entre des personnes ayant la même pathologie. Les deux cas de figure qui nous ont parus les plus évidents sont : 1) la rencontre d'autres malades, 2) le lien avec un patient dit « expert » ou « accompagnateur ». Dans les deux cas, ces liens peuvent s'inscrire dans le cadre d'une association de patients ou d'une activité d'éducation thérapeutique.

La rencontre d'autres malades

Les deux représentants des associations de patients, dans leurs témoignages, ont dit que pour un certain temps après la découverte de la maladie, ils se refusaient d'aller à la rencontre d'autres malades. Ce temps est, probablement, à mettre en relation avec le cheminement personnel vers l'acceptation de l'idée d'être malade.

Quand cette rencontre a pu se faire, M. Maffre témoigne du fait que cela l'a aidé à :

- mieux accepter sa maladie
- sortir de l'isolement : *« on ne peut pas avoir le même type de relation, on ne peut pas dire les mêmes choses, avec la famille »*
- mieux comprendre le regard des proches
- donner du sens à sa vie avec la maladie
- faire des nouveaux projets. A ce propos il dit que *« la survenue de la maladie peut provoquer une absence de projets. L'échange avec d'autres malades permet de combler ce vide, de trouver le courage pour ré-envisager des choses »*.

Ce sentiment de ne pas être prêt, à un moment donné, à rencontrer d'autres personnes malades, nous a interpellés à propos du moment opportun pour proposer l'éducation thérapeutique en collectif ou bien la participation à des groupes de parole. Au-delà des réponses possibles à cette question, il a été souligné que, mis à part la présence d'un groupe, il s'agit de deux propositions différentes et qu'il est nécessaire d'expliquer cette différence quand il y a confusion.

Le lien avec un patient engagé dans une association de patients

Au sein des associations, on rencontre des patients ayant un profil particulier : patient bénévole, patient ressource, patient accompagnateur, patient expert... Il ne s'agit pas forcément de la même chose.

Dans l'association de M. Maffre, on parle plutôt de patient « accompagnateur ».

Un patient accompagnateur a certains atouts :

- il a un discours différent de celui du médecin (discours sécuritaire) et de celui des proches (discours protecteur)
- il fait attention à ne pas créer la même relation de subordination qui peut exister entre patient et médecin
- il peut aider dans la gestion des risques

- il a des connaissances sur la maladie et sur les traitements, et quelques notions de psychologie
- il a une formation spécifique
- il a « *mis ses problèmes derrière lui* ». En effet, « *la maladie n'est pas la même d'une personne à l'autre* ».

Ce dernier point rejoint le propos de M. Thibaud qui dit « *j'ai eu beaucoup de chance à avoir eu cette maladie (polyarthrite rhumatoïde)* ». Mais il se rend compte que « *ce n'est pas la même chose pour tous les patients* » et pour cela il fait très attention quand il fait des témoignages.

Dans l'association de M. Thibaud, le patient « *bénévole* » est quelqu'un d'actif, il apporte son expérience et il se positionne comme ressource collective. Par ailleurs, le patient « *expert* » a une formation particulière qui lui permet de collaborer avec les professionnels de santé. Il intervient en complémentarité avec les soignants. Il ne s'agit pas du tout de remplacer les « *blouses blanches* » qui, selon M. Thibaud, restent très importantes dans la vie d'un malade chronique.

### Les liens dans le cadre de l'éducation thérapeutique

Pour ce qui concerne plus spécifiquement l'éducation thérapeutique, les participants à cet atelier ont souligné que l'éducation thérapeutique doit s'inscrire dans un suivi. Ce suivi nécessite de la communication, d'une part entre professionnels de santé et, d'autre part, entre professionnels de santé et associations de patients.

Or, les patients regrettent un manque de communication et de lien entre les professionnels. Ils disent aussi que souvent les soignants ne sont pas au courant des problèmes que le patient rencontre dans sa vie quotidienne.

Par contre, certains patients seraient prêts à contribuer plus activement à la création et au maintien de ce lien entre leurs soignants. En d'autres termes, ce lien pourrait être assuré par les patients eux-mêmes, surtout s'il s'agit de patients « *formés* » ou « *informés* » dans le cadre d'une association de patients.

Nous rapportons ici les contenus des échanges entre les intervenants et les participants à cet atelier, avec le souci de rester fidèle à leurs propos. Finalement, il y a une nouvelle question qui semble apparaître, ces liens sont-ils en lien ?

## **Atelier n°4 : LE MAILLAGE TERRITORIAL**

**Réseau AUDIAB :**  
**Sabeline BRAS, Diététicienne,**  
**Anne BROZZETTI, Coordinatrice,**  
**Carmen MORALES, Infirmière libérale**

Audiab est une association constituée en réseau de santé en 2000. Depuis 2012, ses missions sont centrées sur l'éducation thérapeutique des patients. Audiab met en œuvre depuis 2011 le programme d'ETP « Bien vivre avec son diabète » autorisé par l'ARS. Audiab s'est attachée à faire évoluer ce programme vers une réelle démarche d'ETP centrée sur les préoccupations des patients et ancrée sur le territoire. Pour cela, Audiab a travaillé sur plusieurs axes :

- le travail de proximité pour proposer cette démarche au plus près des lieux de vie des patients
- les liens tissés depuis plus de 10 ans avec les professionnels de santé du territoire et le centre hospitalier
- l'ouverture aux acteurs du social, des activités physiques, des loisirs, les collectivités territoriales et le tissu associatif.
- une réflexion sur la pérennité avec les liens avec de nouveaux partenaires techniques et financiers, l'inscription dans le contrat local de santé et la diversification des activités.

Ainsi, le maillage territorial permet à l'ETP de devenir un outil de développement local et pas seulement une prestation et de se positionner comme un potentiel maillon d'articulation entre les parcours de soins, de santé et de vie.

**Dr Xavier TAUZIN**  
**Médecin Conseil-Chef, Mutualité Sociale Agricole (MSA Grand Sud)**

**Déploiement du programme ETP cardio vasculaire par la Mutualité Sociale Agricole (MSA) en Languedoc Roussillon**

Devant la part importante de ses assurés en ALD pour maladie cardio vasculaire, la MSA a mis en place un programme national d'éducation thérapeutique.

En Languedoc Roussillon, l'objectif est de déployer ce programme sur l'ensemble de la région, au plus près de nos assurés. La coordination est assurée par l'ARSEPT LR, association régionale de prévention créée par la MSA et le RSI. Le financement se fait sur les fonds de prévention de ces deux régimes d'assurance maladie.

Les participants s'inscrivent à l'issue d'une réunion d'information. Le cycle comprend un diagnostic éducatif individuel, 6 ateliers collectifs, une évaluation individuelle finale. L'animation est assurée par des professionnels de santé formés à l'ETP.

Les médecins traitants sont informés en amont de la réunion initiale et à l'issue des cycles pour ce qui concerne la participation de leurs patients.

En 2013, organisation de 32 cycles avec 338 participants dont l'âge moyen est de 66 ans. La distance moyenne du domicile est de 8 kms.

## Atelier n°5 : SANTE ET INTERCULTURALITE

Dr Catherine BOEGNER, CHRU de Montpellier

Dr Catherine CORBEAU et Michèle FASSIER, Infirmière libérale, Diabète-Recherche-Education-Alimentation-Métabolisme (DREAM)

**Solidarité diabète** : Il s'agit d'un projet d'éducation thérapeutique proposée à une population en précarité sociale, souvent issue du Maghreb avec une forte prévalence de diabète de type 2 et de lourdes complications, implantée dans un territoire de ville : quartier de la MOSSON à Montpellier.

**Un projet issu du constat des professionnels** : les limites de l'approche individuelle, le manque de temps, l'isolement des professionnels, le manque de lien avec l'hôpital, des liens informels, peu d'accès des patients à certains paramédicaux (diététicienne, psychologue, podologue).

**Les approches** : le bilan d'éducation partagée (BEP) pour la rencontre singulière au cabinet ou à domicile pour établir une relation de confiance, porte d'entrée des ateliers collectifs. Ces derniers permettent de partir de l'expérience de chacun, prendre le temps de se comprendre, apprendre les uns des autres, dédramatiser, faire ensemble (cuisine).

**Les représentations des personnes ayant un diabète** : un certain fatalisme fréquent, un manque de confiance en soi et envers le système de soin, de nombreuses réticences aux traitements (peurs).

**Les représentations des professionnels** : peu de confiance dans les aptitudes des patients à gérer le diabète, des difficultés de communication, des conseils chronophages, des référentiels à adapter.

**L'évaluation permanente** a permis de décrire des **modalités plus adaptées** ; un lieu unique dans le quartier bien identifié par les patients (maison pour tous), un horaire unique, un calendrier connu par avance, un fil rouge unique (l'IDE), un soutien téléphonique aux patients entre les ateliers, la réalisation du BEP par des infirmières impliquées personnellement, le mélange de temps collectif et individuel, une taille du groupe permettant les échanges (pas trop nombreux), la convivialité et le partage, le soutien pour les papiers indispensables, le travail en équipe, le lien entre les intervenants pluridisciplinaires (libéraux du quartier, un praticien hospitalier, un patient expert AFD), une équipe soudée, la complémentarité et l'articulation avec des activités telles, l'activité physique, les techniques de relaxation et de gestion du stress contribuant à l'acceptation de la maladie. .

**La coordination** entre professionnels est indispensable pour assurer la constance des liens avec les patients et entre professionnels qui assurent leur suivi (courriers, partage de l'évaluation et la formation continue).

**Les enseignements de trois années** : c'est un travail de longue haleine qui nécessite du temps, les outils visuels sont essentiels tout comme les métaphores ; il est primordial de valoriser l'alphabétisation, de revisiter les connaissances de base, de s'adapter aux moments opportuns, aux priorités des personnes, de tisser des liens et d'être dans une écoute bienveillante ; l'empathie est fondamentale

**Les perspectives** : Pérenniser le projet pour consolider les acquis et le soutien, se rapprocher d'autres patients en s'aidant d'un interprète, rencontrer les professionnels du quartier, formaliser et consolider les liens entre la ville et l'hôpital.

Les débats sur l'interculturalité en ETP ont été éclairés au départ par la présentation d'un programme nommé « solidarité diabète » et conduit sur le quartier de la Paillade à Montpellier.

Le débat a rapidement intriqué interculturalité et précarité du fait de la présentation du projet conduit en milieu défavorisé socialement.

### **Quelle définition de l'interculturalité ?**

*Remarques concernant les situations vécues :*

- Des mixités de populations dans un même bassin de vie avec des représentations spécifiques de la maladie (image dramatique du diabète dans la population maghrébine par exemple),
- Des langues différentes, parfois l'illettrisme,
- Mais les différences de culture ne concernent pas forcément d'autres "peuples" ? en effet la culture des professionnels de santé est différente de celle des patients diabétiques.

La définition convenue ci-dessous pourrait s'appliquer au champ de l'ETP :

« **L'interculturalité** est l'ensemble des relations et **interactions entre des cultures différentes**, générées par des rencontres ou des confrontations, qualifiées d'interculturelles. Impliquant des **échanges réciproques**, elle est fondée sur le dialogue, le **respect mutuel** et le souci de préserver l'identité culturelle de chacun. »

« Il y a donc situation interculturelle dès que les personnes ou les groupes en présence ne partagent pas les mêmes univers de significations et les mêmes formes d'expression de ces significations, ces écarts pouvant faire obstacle à la communication. » Gérard Marandon - CIDOB - mai-juin 2003

### **Quels obstacles rencontrés et quelles réponses spécifiques ?**

Ont été abordés :

- **Le problème de la langue**, voire de l'illettrisme : en communication individuelle en face à face, le recours aux aidants interprètes peut être une solution mais il faut être vigilant aux apartés, aux traductions plus ou moins fidèles, aux « filtres »...

En communication de groupe, il convient de privilégier les activités illustrées, les outils visuels, les métaphores, de s'appuyer sur le groupe, de faire confiance à l'entraide.

Par ailleurs nous tentons de favoriser l'alphabétisation (pour encourager l'autonomie).

- **Le problème du recrutement des participants** (parfois en marge des réseaux de soins habituels) : s'appuyer sur différents partenaires, notamment sociaux, qui peuvent orienter les patients vers le programme d'ETP ; faire confiance au bouche à oreille ; s'appuyer sur les accompagnants (personnes ressources), par exemple, les épouses viennent pour leurs enfants ou leurs maris.



Comment fidéliser les participants ?

- Miser sur le bilan éducatif au cours duquel s'établit une relation de confiance interpersonnelle
- Rappeler les participants au téléphone
- Soigner l'accueil
- Favoriser les échanges pendant les ateliers
- Construire un climat de confiance

- **Comment dépasser les spécificités de chacun liées aux différences de cultures ?**

Des thématiques ont été soulevées :

*Le problème des ruptures thérapeutiques* liées à des croyances (culturelles, culturelles, etc....) il a été proposé des ateliers psychosociaux favorisant l'expression du vécu de la maladie.

*La volonté de faire le Ramadan pour un patient diabétique* : négocier avec le médecin, mais en discuter avec l'intéressé (est-ce par conviction ou sous pression ?)

*La résistance à la mixité hommes/femmes*, la difficulté de la mixité sociale ; s'appuyer alors sur ce qui fédère plus que sur ce qui divise, voir la maladie comme un élément qui fédère.

La mixité devient une ressource (organiser des rencontres autour du vécu de la maladie, favoriser la solidarité). Joli, mais on n'a pas vraiment expérimenté la mixité

*La prise en compte des représentations* : le fatalisme dans certaines religions, le vécu de la psychothérapie pour la population du Maghreb. Par exemple ; il faut privilégier l'écoute, l'accompagnement, le respect de ces croyances.

- **Le problème du financement des actes :**

Quelle valorisation de la complexité ? La question des moyens influence directement la pérennité de ces actions éducatives en ambulatoire (forfait de 250€/patient, subventions en baisse...)

**Quels bénéfices pour les participants et les intervenants ?**

**Pour les participants** : notamment en situation de précarité ou vulnérables, le programme d'ETP (ateliers collectifs) devient un espace neutre hors du domicile, c'est un espace d'écoute.

Les accompagnants peuvent se sentir valorisés, comme personnes ressources.

Le brassage culturel est enrichissant et développe la solidarité.

Les participants, impliqués dans la construction du programme (élaboration d'outils par exemple) accèdent ainsi davantage à une certaine autonomie, prennent conscience de leur rôle dans la gestion de leur maladie.

**Quant aux intervenants** : animer un programme d'ETP dans un environnement interculturel incite à développer des compétences relationnelles en empathie et oblige à la prise en compte de l'altérité.

L'interculturalité ne fait que mettre en exergue les valeurs mêmes de l'ETP, oblige les intervenants à prendre le temps de la connaissance de l'autre, de soigner l'accueil, le partage, l'échange mutuel, de s'adapter en permanence, de développer des stratégies pour établir la confiance.

La complémentarité des intervenants est importante (champ médical et social, ville et CHRU).

## **Atelier n°6 : L'INFORMATIQUE AU SERVICE DE L'ETP**

**Dr Vincent ATTALIN,  
Service d'endocrinologie, responsable de l'unité transversale de nutrition,  
CHRU de Montpellier**

### **Aviitam, un site internet de "médecine augmentée" au service de l'ETP**

À l'heure actuelle où l'éducation thérapeutique est au centre de la prise en charge des maladies chroniques, les médecins et patients sont en manque d'outils pratiques.

Créé par le Pr Avignon et le Dr Attalin, la plateforme Aviitam est un outil d'éducation thérapeutique proposant des fonctionnalités innovantes pour les patients en surpoids, souffrant d'obésité.

Pour les patients, Aviitam propose un carnet de santé en ligne intelligent, un outil de préparation des consultations, des bilans de santé, un tableau de bord du mode de vie (alimentation, sommeil, activités physiques, émotions...), un outil de suivi post-consultation (explications, informations), un réseau communautaire de patients, un outil de création et de suivi des objectifs. Tout ceci permet un accompagnement personnalisé.

Pour les médecins, Aviitam propose un accès au carnet de santé en ligne intelligent, la synthèse et le suivi des bilans, un outil d'ordonnances automatisées NON médicamenteuses, un accès au carnet de bord du mode de vie des patients, un outil de suivi, un réseau communautaire médical, une plateforme d'e-learning.

Lors de l'atelier "informatique au service de l'ETP", une démonstration complète de l'outil a été faite, simulant la création d'un nouveau patient et de son accompagnement par un médecin en consultation. Ceci comprenait le renseignement du site web par le patient, la création des synthèses et ordonnances, les échanges au fur et à mesure des consultations médicales, l'accès au tableau de bord du mode de vie du patient "test", le suivi des objectifs etc.

Aviitam, accessible via les Smartphones, Tablettes, ou Ordinateurs est une plateforme sécurisée garantissant la protection des données personnelles.

Bientôt disponible, Aviitam permettra à tout médecin d'intégrer l'éducation thérapeutique à sa pratique.

## Dr Xavier de la TRIBONNIERE, UTEP, CHRU de Montpellier

La pratique de l'ETP s'entend en équipe. Or, le partage des informations médicales et paramédicales sur le patient parmi l'équipe soignante est fondamental pour une prise en charge optimale. Il en va de même pour l'offre éducative dans le cadre des maladies chroniques.

Aussi, les motivations étaient fortes pour ancrer dans un dossier médical informatisé (DMP), un module spécifique d'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'opportunité de bénéficier de la dynamique de mise en place du DMP DXCare nous a conduits à créer rapidement dès février 2012 un module d'ETP.

Après une enquête de besoins menée auprès de 20 coordonnateurs, des responsables de programme d'ETP ou des praticiens en ETP et le réseau des correspondants, un cahier des charges a été rédigé puis transmis à la DSI en avril 2012. Le développement de la première version du module a eu lieu entre avril et novembre 2012. Afin d'accompagner au mieux l'appropriation de ce module, l'UTEP a proposé une formation spécifique en élargissant le sujet au parcours éducatif du patient afin d'entrer dans une cohérence globale de la démarche ainsi qu'une formation pratique sur clavier. Elles ont eu lieu plusieurs fois de novembre 2012 à mai 2013, et ont réuni respectivement 110 et 65 participants pluriprofessionnels.

Du fait d'avancées technologiques sur l'outil DXCare, une nouvelle version améliorée de ce module (V3) a été conçue et développée d'août 2013 à janvier 2014. Elle offre de nouvelles fonctionnalités :

- Une vraie transversalité interprofessionnelle du dossier
- Une personnalisation de l'outil par programme par :
  - o L'intégration d'une liste d'objectifs référents pour chaque programme
  - o L'intégration des titres des ateliers collectifs
- Un renforcement des liens vers l'extérieur, par l'édition de courriers automatisés pour le BEP, l'évaluation de fin de cycle, la sortie prématurée du programme et les activités éducatives hors programme.
- Un suivi optimal de l'activité par la mise à disposition pour les coordonnateurs, de requêtes informatiques pour un suivi de l'activité de leur programme

L'appropriation par les équipes reste l'enjeu essentiel. Il existe des freins et des leviers :

- Freins: nécessité de changement d'habitude de la part du professionnel favorisée par une formation adaptée, besoin de temps pour l'appropriation, méfiance de certains pour l'informatique, perception par quelques-uns d'un risque de formatage de l'activité éducative, mauvaise image pour d'autres...
- Leviers : conviction des coordonnateurs de programme ou de certains professionnels de l'équipe que cet outil apporte une plus-value, soutien institutionnel au projet, accompagnement des équipes par l'UTEP, rédaction d'un module d'emploi et d'une possibilité future d'e-learning sur Intranet, nécessité de suivi d'activité pour valorisation grandement facilitée par des requêtes spécifiques, recherche en ETP facilitée, nécessité de renforcer les liens avec l'extérieur et le patient par des courriers automatisés.

En conclusion, ce nouveau module offre à notre sens une opportunité d'améliorer la prise en charge éducative du patient par un meilleur partage interprofessionnel des informations sur le patient. Cependant, un temps d'appropriation est nécessaire avec des formations et un accompagnement spécifiques. L'aire du numérique ouvre de nouvelles portes dans la pratique du soin éducatif.

***Compte rendu des échanges avec les participants par la modératrice de l'atelier :***

*Anne-Muriel GUIRAUD, Cadre de santé et correspondante en éducation pour la santé, CHRU de Montpellier*

11 participants à cet atelier dont 6 ne travaillant pas au CHRU de Montpellier (1<sup>ère</sup> session)

14 participants à cet atelier dont 9 ne travaillant pas au CHRU de Montpellier (2<sup>ème</sup> session)

**Présentation du Dr Xavier de la Tribonnière :**

**Questions débattues :**

Qui remplit le dossier éducatif dans DXCare ? Combien de temps faut-il pour le remplir ?

Les Patients experts ont-ils accès ?

A-t-on accès de l'extérieur du CHRU, en cas d'atelier d'ETP à l'extérieur ?

Le déploiement a-t-il soulevé une question éthique quant au partage des données et des autorisations d'accès ? Questionnement autour de la confidentialité

Pourquoi les différents hôpitaux ou structures de santé de la région n'ont pas adopté le même logiciel de dossier patient ? Certains Hôpitaux possèdent un dossier patient informatisé mais pas pour l'ETP, ce qui oblige à un recensement sur tableau Excel.

Au début, sensation de perte de temps due à la connaissance de l'outil, la formation en E Learning est en projet

L'idéal est de remplir le dossier éducatif au cours de l'entretien avec le patient qui valide les données inscrites, ce qui permet d'être transparent avec le patient.

Il faut apprendre la bonne attitude entre l'écran et le patient.

Possibilité de restreindre les accès à ce dossier éducatif à certaines personnes définies

Gain de temps pour l'établissement des courriers et synthèses ainsi que pour les demandes de l'ARS par le calcul automatique du nombre de séances ou de BEP par exemple

**Présentation du Dr Vincent Attalin**

**Questions débattues :**

Temps mobilisé pour le médecin ? Pas de temps en dehors des consultations

Et l'ETP dans tout cela ? Pas de lien direct avec l'ETP, tout est à construire

Valorisation de l'ETP en ville ? Pas de réelle valorisation du moins sur le plan financier.

Le patient doit rester connecté à son médecin, qui reste son interlocuteur privilégié.  
La réactualisation des données est possible car le logiciel est compatible avec d'autres logiciels médicaux.

L'informatique ne règlera pas parfois le manque de formation des médecins face au déclaratif surtout en addictologie, Il n'est pas toujours facile de trouver la bonne attitude ou les bons mots face à un patient qui livre son histoire de vie.

Par contre ce logiciel permettra grâce aux données rentrées quotidiennement par le patient d'être davantage dans l'objectivité

# Communication orale : EST-IL POSSIBLE POUR UN RESEAU DE SANTE D'ORGANISER UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS DES TERRITOIRES DECENTRALISES ?

Elise GALMES  
Coordinatrice en ETP Réseau de santé Air+R

Rédaction du compte rendu: Dr X de la TRIBONNIERE, UTEP, CHRU de Montpellier

## Introduction

Le réseau de santé Air+R a pour mission d'aider et d'assurer le suivi et l'accompagnement de patients atteints d'insuffisance respiratoire, revenus chez eux à la suite d'un séjour en réhabilitation respiratoire. L'accompagnement est assuré par l'intermédiaire de 10 associations de patients réparties en 5 secteurs géographiques dans la région Languedoc Roussillon. 270 patients bénéficient de séances hebdomadaires en activités physiques adaptées, de marches mensuelles et de groupes de parole trimestriels : cet accompagnement existe depuis 10 ans. Afin de compléter ce dispositif, le réseau a créé depuis 2012 un programme éducatif intitulé « Mieux comprendre pour mieux vivre » : deux journées annuelles sont proposées par secteur territorial. L'objectif du programme est, à travers l'acquisition de nouvelles compétences, d'aider le patient à faire face aux problèmes occasionnés par la maladie et d'atteindre une meilleure qualité de vie par un changement de comportement durable. Le réseau souhaite aussi favoriser l'accessibilité de ce programme d'ETP à un plus grand nombre de patients dans le Languedoc Roussillon, même en cas d'isolement social et géographique.

Figure 1: maillage territorial des actions de AIR + R en Languedoc Roussillon



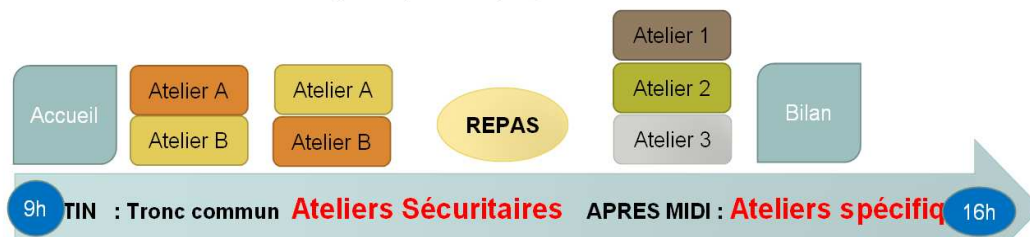
## Objectif

L'objectif de cette présentation est de détailler l'organisation de ce programme éducatif décentralisé et de faire part du bilan de l'activité de 2012 et 2013.

## Méthode

Nous organisons 2 journées par secteur géographique soit 10 journées annuelles au total, en partenariat avec des structures hospitalières afin d'avoir des locaux adaptés. Les bilans éducatifs partagés des patients sont réalisés par le réseau et sont mis à jour à 6 mois lors de la première année d'inclusion puis une fois par an. Le programme est différent en fonction des secteurs afin de répondre au mieux aux demandes et besoins des patients. Cependant, nous avons un canevas général pour ces journées : environ 30 patients et leurs proches sont répartis en 2 à 3 sous-groupes. La matinée est réservée aux ateliers sécuritaires communs et l'après-midi aux ateliers spécifiques : 6 à 8 thématiques sont abordées par an. Le repas du midi partagé est convivial avec des échanges entre pairs. Les outils des ateliers sont élaborés en commun avec la coordinatrice pour assurer des séances interactives.

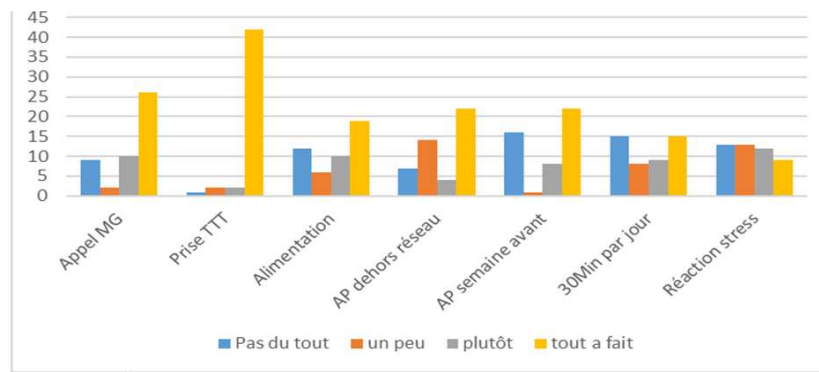
**Figure 2:** Schéma représentant le cycle éducatif proposé par le réseau Air + R LR



## Résultats

Depuis 2012, 20 journées éducatives ont été organisées, 10 en 2012 et 10 en 2013. Il y a eu 182 participations aux journées en 2012 et 217 en 2013. Les sessions ont accueilli entre 11 patients au minimum et 37 patients au maximum par journée. Nous avons sollicité en moyenne 25 intervenants par an pour animer les ateliers (8 corps de métiers différents). Au total, 14 thématiques distinctes ont été abordées. Les retours des questionnaires de satisfaction des patients sont très positifs tant au niveau de la forme que de la clarté des ateliers, la convivialité, la sensation d'avoir compris et appris quelque chose, la qualité des documents éducatifs fournis.

**Figure 3:** analyse des changements de comportements des patients après le cycle éducatif



## Conclusion

Notre expérience montre qu'il est possible d'organiser un programme d'ETP dans des territoires décentralisés de la région Languedoc Roussillon, au prix d'une organisation minutieuse. Le nombre de patients présents et leur satisfaction nous encouragent à poursuivre dans cette voie, voire à démultiplier le nombre de territoires.



## **Communication orale :**

# **INTEGRER L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LES CHEMINS CLINIQUES : AVANTAGES ET LIMITES**

**Dr Anne STOEBNER-DELBARRE, ME. Huteau, N Filhol, L. Bonnabel.  
UTEP, Institut régional du Cancer Montpellier (ICM)**

*Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la TRIBONNIERE, UTEP, CHRU de Montpellier*

Le Dr Stoebner-Delbarre par cette intervention, interroge les liens entre différentes démarches de soins dans une équipe et dans une institution.

Thérèse Psiuk a élaboré un modèle de parcours du patient qui cherche à mettre en cohérence les différentes étapes du soin. **Le chemin clinique (CC)** est un plan de soins pluridisciplinaires qui décrit pour une pathologie donnée, tous les éléments du processus de prise en charge en suivant le parcours du patient.

Dans le texte fondamental de la HAS publié en 2004 traitant d'une méthode d'amélioration de la qualité des CC, ainsi que dans le livre intitulé "Plan de soins types, chemins cliniques et guide de séjour" paru chez Masson en 20011 et la revue thématique Soins parue en 2013, l'évocation du processus d'ETP est rare.

Aussi, l'Unité Transversale en Education Thérapeutique du Patient (Utep) de l'Institut Régional du Cancer de Montpellier propose une méthode pour intégrer l'ETP dans le processus d'élaboration des CC.

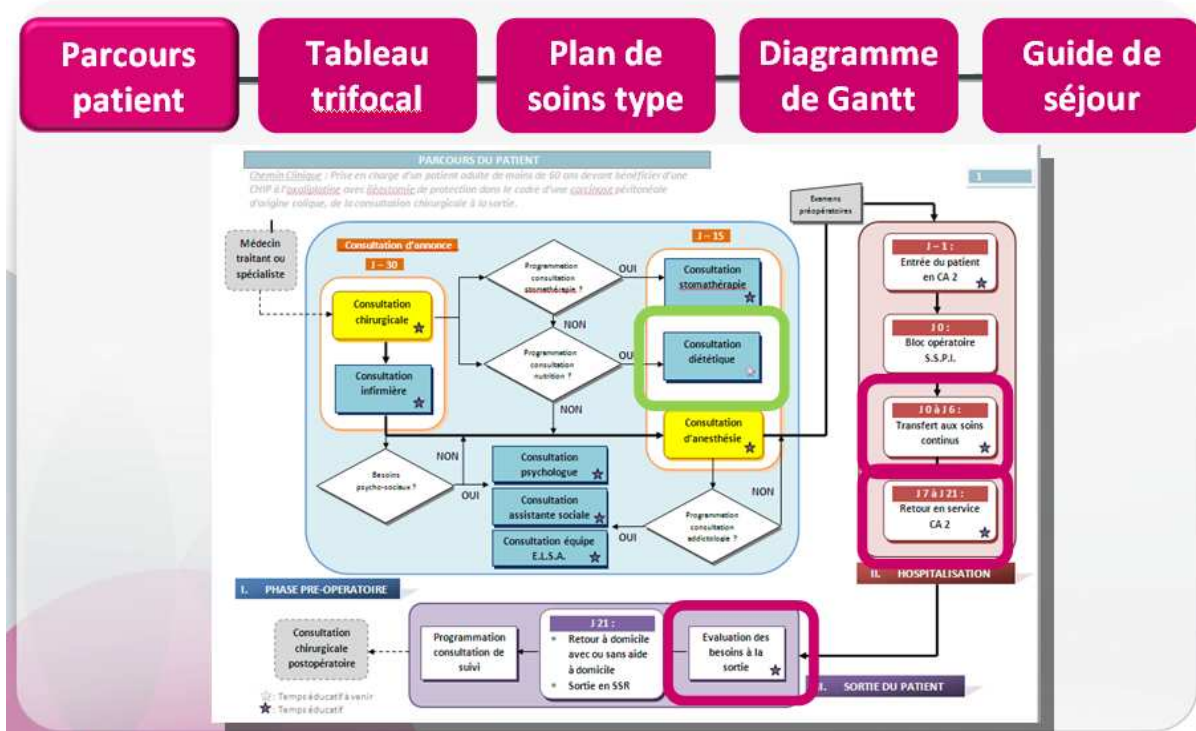
**Pour se faire**, neuf cadres de santé et les membres de l'Utep ont été formés à la méthodologie d'élaboration des CC par un organisme de formation privé spécialisé qui a participé à la rédaction des principales publications en France. Cette équipe a ensuite systématiquement intégrée l'ETP aux 5 composantes du CC en suivant une démarche structurée. Une analyse de processus de cette démarche a été réalisée. Un point important a été de solliciter la participation de 11 patients dans ce processus.

**L'intégration de l'ETP** a été réalisée à toutes les étapes d'élaboration du CC : parcours patient, tableau trifocal, plan de soins type, diagramme de Grantt, guide de séjour. Il s'est agit de :

- Veiller à l'intégration de l'ETP à chaque étape
- Repérer ce qui était déjà fait en ETP
- Proposer de nouvelles pistes d'activités éducatives
- Identifier les temps propices pour l'ETP ainsi que les objectifs éducatifs
- Formuler les interventions, les résultats attendus en terme « éducatif » pour le patient

L'oratrice prend alors l'exemple du parcours de soin d'un patient bénéficiant d'une chimio-hyperthermie intra-péritonéale (CHIP). Les étapes considérées vont de la phase préopératoire, de l'entrée en chirurgie, du transfert en soins continus, en service de soin court séjour, puis au retour à domicile ou en SSR (**figure 1**).

**Figure 1:** Le chemin clinique d'un patient bénéficiant d'une CHIP. L'étoile et les encadrés signalent de nouveaux temps éducatifs mis en évidence lors du travail de réflexion de l'équipe.



Le travail d'élaboration autour des différentes phases du soin en pensant à chaque fois à la part d'ETP qui pouvait y être réalisée a permis à l'équipe de mettre en évidence de nouveaux besoins éducatifs, comme par exemple ici un temps diététique (figure 1).

Poursuivant cet exemple, plusieurs questions se sont posées à l'étape de la formulation des interventions et des résultats attendus en terme éducatif: Que fait le patient à cette étape ? De quoi a-t-il besoin ? Quelles sont ses attentes ? Quels soins sont programmés ? Qu'attendons nous du patient ?

Ainsi, par rapport aux risques d'escarre et aux risques thromboemboliques, l'équipe a repéré des interventions éducatives qu'elle a insérées dans un diagramme de Grantt (figure 2).

**Figure 2:** diagramme de Grantt montrant des temps éducatifs dans le cadre de soins de prévention d'escarre et de risques thromboemboliques.

		J-30	J-15	J-1	J0	J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7	J8							
		M	S	N	M	S	N	M	S	N	M	S	N	M	S	N	M	S	N	M
RISQUE D'ESCARRE	Observation des zones à risques																			
	Soins d'effleurage																			
	Changement de position au lit																			
	Mise au fauteuil																			
	Mise en place d'un matelas à air																			
	Surveillance nutritionnelle																			
	Favoriser la participation du patient et de son entourage par une informations et actions éducatives ciblées (mobilisation spontanée, surveillance des signes, alimentation enrichie)																			
RISQUE TROMBOEMBOLIQUE	Mise en place des bas de contention																			
	Mise au fauteuil																			
	Surveillance des signes locaux de phlébite																			
	Surveillance des signes d'embolie pulmonaire																			
	Bilan sanguin de coagulation																			
	Injection d'anticoagulant																			
	Expliquer au patient le rôle des bas de contention																			
	Informé le patient et le faire participer à la gestion du risque (surveillance des signes, mobilisation spontanée)																			

L'équipe a été interrogée sur les **limites et les avantages** de ce processus. Les résultats sont issus de l'analyse des verbatim des soignants impliqués.

Les limites sont les suivantes: le manque de temps et de disponibilité, l'appropriation de la méthodologie du CC, la perception variable du concept d'ETP, le cadre théorique de l'ETP pouvant être en dissonance avec la pratique, et la difficulté pour les professionnels de passer d'une posture de « soignant-soigneur » à « soignant-éducateur ».

Les avantages sont les suivants: une amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge, des pratiques professionnelles pluri et interdisciplinaires, une meilleure connaissance et un enrichissement des pratiques professionnelles, une amélioration de la communication et du partage d'informations entre les acteurs, une personnalisation des soins vis-à-vis du patient et de son entourage, une optimisation du soin quotidien par une ETP intégrée, une prise en compte du retour à domicile du patient et du lien ville-hôpital, et une recherche collective de pistes d'amélioration.

**Au final**, ce travail a permis des avancées dans la qualité de la prise en charge du patient, tant au niveau des soins que de l'éducation :

- il participe au développement d'une culture, d'objectifs et d'un projet communs,
- il donne une occasion de repenser ses pratiques,
- il permet une PEC coordonnée et pluridisciplinaire,
- il favorise l'intégration de l'ETP dans le parcours de soins.

La méthode d'intégration de l'ETP au processus d'élaboration d'un CC en cancérologie compte de nombreux avantages pour l'Institution, les professionnels de santé, les patients et leur entourage. Quelques écueils sont à éviter et à anticiper. Grâce à l'intégration de l'ETP dans les CC, les patients et leur entourage devraient bénéficier d'une prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire basée sur les dernières avancées scientifiques.

## Communication orale : Bilan des autoévaluations des 19 programmes sur 2 ans : des liens en évolution

Dr Xavier de la TRIBONNIERE  
UTEP, CHRU de Montpellier

Il nous a paru intéressant de faire une synthèse des autoévaluations des deux premières années des programmes d'ETP afin, d'une part de mettre en évidence la dynamique d'ensemble dans l'institution et les besoins d'optimisation ressentis par les équipes, et d'autre part, de comparer les résultats des autoévaluations de 2012 et de 2013. Rappelons que le processus d'autoévaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) autorisés par les ARS est essentiellement qualitatif et vise à définir des axes d'amélioration.

Une exploration des rapports d'autoévaluation des 19 programmes de 2013, autorisés en 2011 et 2012, a été réalisée en prenant en compte les critères demandés par l'ARS du Languedoc Roussillon. Une comparaison a été faite avec la synthèse effectuée en 2012 pour 16 programmes. Les critères se rassemblent en 4 catégories, fidélité, couverture, coût et évaluation qualitative points forts/points à améliorer.

Les résultats en 2013 sont les suivants :

- Fidélité
  - o Types d'activités: la plupart des activités éducatives sont mixtes, individuelles et collectives (80% (15/18)). Seuls 10% des programmes assurent des activités exclusivement en individuel (2/19) ou en collectif (2/19).
  - o Lieux des activités : elles se font exclusivement en ambulatoire dans 28% des cas (5/18), ou en ambulatoire et en hospitalisation dans 67% des cas (12/18). Dans un seul cas, le processus éducatif est réalisé en hospitalisation seule.
  - o Les équipes déclarent une recherche associée dans 21% des cas (4/19) ce qui est plus faible qu'en 2012 (30%), peut être en raison du manque de temps et des difficultés méthodologiques.
- Couverture
  - o Les files actives des patients éduqués au CHRU augmentent de 15% (n= 4804 versus 4023 en 2012). Les patients viennent majoritairement de l'agglomération montpelliéraine (dans 64% des cas, plus de la moitié des patients émanent de l'agglomération), mais la zone d'attraction s'étend souvent au département, voire à la région. Il y a peu de refus (71% (10/14) des programmes déclarent moins de 10% de refus). Le critère « sortie de programme » a été peu renseigné. Les patients sont en général vierges d'ETP (dans 82% des programmes, plus de 80% de patients vierges d'ETP préalable).
- Coût
  - o L'implication des professionnels est conséquente et stable depuis 2012 (sur 17 programmes, en équivalent temps plein, 7,9 médecins et 22,3 paramédicaux, rapport= 2,84), soit 30,3 équivalent temps plein. Nous n'avons pas les chiffres pour 2 programmes. Dans un programme, 1,3 équivalent temps plein assuré

par une association de patients était déclaré et contribue largement à l'organisation des séances.

- Evaluation qualitative

Les équipes ont cité un certain nombre de critères sans être systématiques (sauf pour l'implication des patients, la prise en compte de l'entourage et des vulnérabilités et les liens avec l'extérieur). Nous avons compté les occurrences de ces citations. Il en ressort plusieurs enseignements :

- Comme en 2012, le niveau de formation de professionnels comme la satisfaction des patients sont considérés comme des points forts. Par contre, la lourdeur de l'organisation du programme est soulignée de même que le manque de moyens.
- Plusieurs autres items varient de 2012 à 2013 :
  - La structuration des programmes s'est améliorée et enrichie, avec de nouvelles activités éducatives et une meilleure répartition des tâches entre professionnels.
  - L'implication des patients dans les programmes est souvent observée (86%) mais reste à consolider.
  - L'implication de nouveaux professionnels est prégnante, mais demande à être poursuivie, ce qui témoigne d'une augmentation des personnes concernées au sein des équipes.
  - La réalisation des bilans d'éducation partagés (BEP) s'est améliorée mais justifie une poursuite des efforts, de même que le processus d'évaluation du patient.
  - La prise en compte des vulnérabilités des patients est jugée bonne mais mérite d'être précisée.
  - Le nombre de réunion de service autour de l'ETP a augmenté.
  - On repère un fort besoin de partage des données éducatives dans l'équipe, ainsi que de suivi de l'activité : l'appropriation du module informatique d'ETP dans DXCare s'avère cruciale.
  - Les liens avec l'entourage, comme ceux avec d'autres programmes ou d'autres lieux de soins (établissements de santé, réseaux, ville) sont estimés satisfaisants dans deux tiers des cas mais restent encore à renforcer.
  - L'information du patient sur l'offre éducative est renforcée.
  - La reconnaissance du programme et des efforts de l'équipe par le pôle ou l'institution sont parfois ressentis insuffisants.
  - La diffusion en équipe des résultats des autoévaluations annuelles se fait principalement en staff (73%), beaucoup moins par mails (20%).

## Conclusion

On remarque un fort dynamisme des équipes pour améliorer leur programme, voire pour en créer d'autres, et ce malgré les moyens souvent insuffisants. Actuellement en avril 2014, 22 programmes sont autorisés, 2 en instance, et 26 programmes sont en construction. L'informatisation des données éducatives est un enjeu important d'amélioration du travail en équipe pour un meilleur partage des informations éducatives interprofessionnelles autour du patient.

Par ailleurs, les équipes déclarent devoir améliorer la pratique des BEP, l'évaluation du patient ainsi que les renforcements des liens avec l'entourage des patients, les autres programmes et la médecine de ville.

L'évaluation quadriennale sera demandée au CHRU de Montpellier dès 2015, et les travaux préparatoires débuteront vers la fin de 2014.

*Remerciements à Brigitte Ait El Mahjoub pour son travail important de suivi des autoévaluations, à Sylvie Noel qui tisse les liens et au Dr Sylvie Fabre de l'UTEP du CHRU de Montpellier. Remerciements également au réseau des 15 correspondants du CHRU qui œuvre dans chaque pôle, ainsi qu'aux coordonnateurs de programme.*

## SYNTHESE ET CLOTURE

Pr Jean-Michel BRUEL

Professeur de radiologie, Chef de Service de Radiologie de l'Hôpital Saint Eloi, chef de pole digestif jusqu'en 2012, mission de consultant auprès de la Direction Qualité Gestion des Risques en tant que chargé des Relations avec les Usagers en 2012 et 2013

*Rédaction du compte rendu: Dr Xavier de la TRIBONNIERE, UTEP, CHRU de Montpellier*

Au début de son intervention de clôture, le professeur Bruel évoque le monde du cirque. Outre le fait de lui permettre de faire un pas de côté humoristique, en essayant de montrer qu'il est utile de décaler parfois l'image que l'on a habituellement de soi, il souligne ainsi que l'exigence de précision pour la mise en place du spectacle de cirque peut s'appliquer tout autant à la construction de la relation humaine entre soignant et soigné et qu'il faut être attentif aux termes que l'on utilise et qui peuvent être entendus à contresens par le patient.

L'orateur s'interroge d'abord sur les mots du titre de ces deux journées:

- éducation du patient : finalement, qui éduque qui ? Quelle est réellement la place de chacun dans le processus de transformation issu de la relation ?
- de quel lien parle-t-on ? La définition habituellement trouvée du mot "lien" dans un dictionnaire est d'abord ce qui attache, ce qui entrave et ce qui prive de liberté. Ensuite dans un sens figuré, le lien est ce qui unit. La question posée est donc de comprendre ce qui transforme ce lien entravant en lien qui unit ?

Toutes les interventions de ces deux journées ont répondu à cette question sous de multiples facettes. Jean Michel Bruel relève deux concepts qui en ont été le fil conducteur :

- la réciprocité entre les acteurs, qui permet la transformation
- la difficulté d'y parvenir, de créer des liens qui libèrent pour créer une alliance

L'orateur fait part de quelques idées qu'il a repérées au cours des différentes interventions.

Le témoignage de l'équipe Educ@top de dermatologie-allergologie exprimé sous la forme d'une saynète était édifiant tant au niveau du fond que de la forme. Ils ont montré que la pratique de l'interdisciplinarité dans l'équipe fait passer la hiérarchie à l'arrière plan et apporte une bouffée d'oxygène à chacun. Plusieurs renversements d'attitudes sont observés, comme par exemple le fait que le patient soit attendu dans un atelier thérapeutique alors que sa position habituelle à l'hôpital l'amène souvent à attendre.

Sylvie Faizang a montré qu'il était important en tant que soignant de prendre du recul et de cultiver une attitude d'observateur non jugeant, qu'est celle de l'anthropologue. Il est difficile pour le patient d'entendre et de comprendre certaines propositions, certains mots. Il s'agit donc de replacer systématiquement la personne dans son contexte de vie familial et social. Il convient de considérer davantage la circulation des savoirs que leur transmission. Là encore, on retrouve la notion de réciprocité.

Françoise Annezo a montré avec beaucoup d'enthousiasme pourquoi il était si important de bien travailler ensemble et d'y trouver goût.

Elsa Bonnal nous a rappelé que la vie d'une équipe passe par se connaître, se rencontrer et se reconnaître. Ce qui vaut dans l'équipe s'applique naturellement à la relation du soignant avec le patient, des soignés entre eux et du soigné avec lui-même.

Lors des communications orales, nous avons pu entendre qu'il était important de lutter contre l'isolement des personnes malades grâce au maillage territorial. Egalement, que l'ETP a tout intérêt à s'inscrire dans un chemin clinique. Enfin, que les activités éducatives soient évaluées et reconnues en tant que telles, dans un contexte où la codification des actes est absente.

Les ateliers ont offert des temps d'échanges riches et constructifs, intenses dans la réciprocité qu'ils engendraient. Les échanges ont bénéficié d'un climat de confiance entre les participants. La confiance est l'ingrédient majeur dans une relation humaine satisfaisante et efficace.

Gérard Reach nous a enrichis de ses savoirs sur la psychologie du patient et son rapport à lui-même. Le poids de l'ambivalence a bien été souligné, avec son cortège de souffrances et d'inefficacité. Il est essentiel que le soignant aide le patient à se mettre dans un rôle d'arbitre intérieur. De même, avoir une maladie ou être malade sont deux formulations dont la portée en termes d'identité et de limitations n'est pas anodine.

Alain Deccache a insisté sur le besoin du lien pour le patient afin qu'il ne soit pas isolé. Ce lien qui s'inscrit dans la reliance est basé sur la confiance qui n'est pas une qualité implicite mais qui se construit. La relation de soin en bénéficie largement.

En conclusion, ces deux journées ont été d'une très grande richesse et l'intégration des choses entendues et partagées demandera sans doute temps, réflexion et échanges. Puissent-elles favoriser un tissage de liens qui libèrent.