

Santé Éducation

Revue trimestrielle d'informations scientifiques et professionnelles

Congrès 2014

“Travailler ensemble
en éducation thérapeutique”



Nouvelle formule

Découvrez le troisième numéro sur
<http://education-therapeutique.edimark.fr>



Société éditrice : EDIMARK SAS
CPPAP : 0116 T 92131 - ISSN : 2257-686X
Trimestriel
Avril-mai-juin 2014
20 €

Afdet

Association française
pour le développement
de l'éducation thérapeutique

Association régie selon la loi de 1901

ISIS Diabète, Notre force, le temps partagé



Prise en charge de patients sous insulinothérapie par pompe externe

Les Infirmiers Conseils Régionaux de ISIS Diabète sont **dédiés exclusivement à la prise en charge et au suivi médico-technique des patients diabétiques.**

Dans le respect de la prescription médicale et en collaboration avec les professionnels médicaux et paramédicaux, les équipes ISIS Diabète interviennent auprès du patient et de son entourage pour lui assurer une bonne appropriation de l'utilisation de la pompe. **De la formation initiale à l'accompagnement continu au domicile, les infirmiers conseils sont de vrais relais** entre le patient, dans son quotidien (famille, travail, école...), le diabétologue et les soignants pluridisciplinaires.

Bienveillance, humanité et sens des engagements forgent la culture des équipes Isis Diabète. **Les intervenants sont non seulement très expérimentés à l'insulinothérapie par pompe, mais ils sont, en plus, libres de leur temps de suivi auprès des patients.** Ce temps si précieux pour former chacun à son rythme, le conseiller en fonction de son mode de vie, s'assurer qu'il se sente en sécurité et en confiance ; ce temps de mobilisation qui favorise l'acceptation, l'observance, l'efficacité du traitement, et une qualité de vie améliorée.

Ce temps partagé entre les professionnels de santé, les patients et leurs proches est non seulement une grande force chez ISIS Diabète et c'est aussi notre vision du rôle clé d'un prestataire de santé à domicile.



Directeur de la rédaction :

Régis Bresson

Rédacteurs en chef :

Florence Chauvin, Brigitte Sandrin

Comité de rédaction :

Claude Attali,
Éric Dehling, Cécile Fournier,
Christine Kavan, Céline Lefève,
Christiane Mauvezin,
Marie-Pierre Pancrazi, Marc Popelier,
Catherine Rouger, Xavier de la Tribonnière

Comité scientifique :

Claude Attali, Isabelle Aujoulat,
Régis Bresson, Cécile Fournier,
Sylvia Franc, Catherine Gilet,
François Ledru, Céline Lefève,
Jean-François Léger, Sylvie Legrain,
Patrick Paul, Nathalie Ponthier,
Brigitte Sandrin

Directeur de la publication :

Claudie Damour-Terrasson

Société éditrice : EDIMARK SAS

Président-directeur général :

Claudie Damour-Terrasson

Rédaction : Camille Blouin

Infographie :

Premier rédacteur graphiste :

Didier Arnoult

Dessinateur de création : Romain Meynier

Rédacteur graphiste : Mathilde Aimée

Dessinatrice d'exécution :

Stéphanie Dairain

Commercial : Rim Boubaker

Abonnements : Badia Mansouri

Numérique : Rémi Godard,

Stéphanie Sauvage

2, rue Sainte-Marie,

92418 Courbevoie Cedex

Tél. : 01 46 67 63 00 – Fax : 01 46 67 63 10

contact@edimark.fr

Afdet

Association française
pour le développement
de l'éducation thérapeutique

Président : Régis Bresson

88, rue de la Roquette

75544 Paris Cedex 11

Photos de la couverture : © Dreaming Andy

Éditorial

4

- Les enjeux de l'interprofessionnalité en éducation thérapeutique
Régis Bresson

Vue d'ensemble

6

- Travailler ensemble en éducation thérapeutique : reflet des débats ouverts lors du congrès Santé Éducation 2014
Cécile Fournier, Laurence Bentz

Interventions en séance plénière

10

- Points de rupture dans le parcours de santé : les apports de l'éducation thérapeutique
Brigitte Sandrin
- L'éducation thérapeutique du patient et ses développements en quartier populaire
Julie Cachard, Jean-Louis Correia
- Comment, par des formations actions, soutenir le développement de l'éducation thérapeutique dans les maisons de santé pluridisciplinaires : l'exemple de Savenay
Patrick Lamour, Jérôme Michenaud
- Mesurer et améliorer l'interdisciplinarité dans le cadre de formations d'équipes soignantes à l'éducation thérapeutique
Xavier de la Tribonnière
- Apprendre à travailler ensemble en formation initiale
Françoise Annézo, Florence Chauvin

Ciné-débat

26

- *La relève* dans la construction d'une nouvelle façon de soigner
Cécile Fournier

Symposium

28

- Travailler ensemble : la place des patients
Compte-rendu du symposium du 13 février 2014
Marc Popelier

Déjeuners-débats

29

- "L'annonce de la maladie : une parole qui engage"
Compte-rendu du déjeuner-débat Novartis
Xavier de la Tribonnière, Christiane Mauvezin
- "L'annonce de la maladie : une parole qui engage"
Intervention d'Isabelle Moley-Massol
- L'auto-injection : les patients au cœur de l'innovation
Compte-rendu du déjeuner-débat Connecting Nurses – Sanofi
Christiane Mauvezin, Charline Beckrich, Xavier de la Tribonnière

abonnez-vous... page 15

Les articles publiés dans *Santé Éducation*

le sont sous la seule responsabilité de leurs auteurs.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. © novembre 2013 – Edimark SAS.

Imprimé en France - Point 44 - 94500 Champigny-sur-Marne



Les enjeux de l'interprofessionnalité en éducation thérapeutique

“P rises en charge holistiques, globales, interdisciplinarité, pluriprofessionnalité sont des mots utilisés couramment dans les discours des soignants. Malheureusement, ils nous semblent ne pas correspondre à ce que devrait être une philosophie du soin car c’est oublier que le questionnement prime sur les vérités” (1).

S’il est un lieu où les questionnements et l’analyse des pratiques sont à l’honneur, c’est bien le congrès Santé Éducation, rendez-vous annuel consacré aux échanges entre professionnels de santé, chercheurs et représentants d’associations de patients engagés dans l’éducation thérapeutique. Cette année, le questionnement portait sur la manière dont nous parvenons à “travailler ensemble en éducation thérapeutique”.

Comment les membres d’une équipe, quels que soient leurs modes d’exercice professionnel, s’organisent-ils pour mettre en œuvre un projet éducatif commun ? Quelle est la cohérence entre ce projet commun et les pratiques individuelles des soignants éducateurs ? En quoi le patient fait-il partie de l’équipe ? Comment des équipes qui exercent l’éducation thérapeutique dans des services, des établissements ou des lieux de soins différents peuvent-elles se coordonner ? Plus généralement, quels sont les freins et les leviers pour le travail en équipe ?

Les expériences et les réflexions partagées lors des différents temps du congrès nous ont permis de réfléchir aux modalités de mise en œuvre de l’interprofessionnalité en éducation thérapeutique, voire de penser l’éducation thérapeutique comme une opportunité pour apprendre à “travailler ensemble”.

Pour évoquer le travail d’une équipe composée de professions différentes, on utilise une variété de termes : multi-, pluri-, interprofessionnalité, multi-, pluri-, inter- voire transdisciplinarité. Lors de son intervention au congrès, reprise dans un article de cette revue, Xavier de la Tribonnière s’est efforcé de définir chacun de ces termes. Je me contenterai ici de distinguer pluri- et interprofessionnalité. Quand plusieurs soignants éducateurs interviennent auprès d’un patient, avec les compétences spécifiques à leur métier (infirmière, médecin, diététicienne, etc.), et lorsque chacun met en place ses propres stratégies éducatives, définit ses propres objectifs, l’approche est strictement pluriprofessionnelle. Cette juxtaposition des soignants et de leurs actions est assez classique dans notre système de santé (1).

“L’interprofessionnalité est la création d’une nouvelle entité constituée de différentes professions [...]” (1), transcendant les compétences de chacun des soignants éducateurs et leurs différences. “Elle est le moyen pour que la prise en compte du sujet en souffrance puisse exister et induit des coordinations et des articulations entre les partenaires” (1).

Quels sont alors les ingrédients de l’interprofessionnalité ? Un projet commun, des valeurs compatibles et donc partagées, une cohérence des actions, des règles de fonctionnement, des modalités d’échanges et de coordination, l’acceptation des différences et la recherche de complémentarité, le développement de compétences communes, comme la capacité d’écoute, sont autant de repères d’une pratique interprofessionnelle.

Au-delà des aptitudes personnelles et collectives, le contexte organisationnel et réglementaire dans lequel les équipes s’inscrivent a, bien sûr, un impact sur leur capacité à travailler ensemble. Dans un service

hospitalier ou au sein d'un réseau de santé, l'organisation des soins peut être plus ou moins propice au développement de pratiques réellement interprofessionnelles. Dans les soins de premier recours, les maisons ou pôles pluridisciplinaires de santé devraient favoriser le "travailler ensemble", puisqu'il leur est demandé d'élaborer un projet de santé partagé, intégrant souvent l'éducation thérapeutique. L'exercice professionnel isolé rend bien sûr plus difficiles l'élaboration et la mise en œuvre de projets éducatifs collectifs.

Quels que soient le mode et le cadre d'exercice, l'interprofessionnalité en éducation thérapeutique ne peut se développer que s'il existe, entre les soignants de l'équipe, un projet de soin commun qui repose notamment sur des valeurs partagées, la reconnaissance des compétences spécifiques de chaque professionnel et la recherche d'une synergie des interventions. Malheureusement, la formation initiale des futurs soignants éducateurs, cloisonnée et monoprofessionnelle, ne facilite pas le développement d'une culture du "travailler ensemble".

Si le cadre réglementaire actuel de l'éducation thérapeutique semble a priori favorable au développement du travail en interprofessionnalité, l'approche par programme privilégiée jusqu'à présent présente de nombreuses limites, soulignées par plusieurs intervenants au congrès. Dans des situations de rupture du parcours de santé, liées par exemple à une vulnérabilité sociale, il paraît plus pertinent de saisir les opportunités éducatives dès qu'elles se présentent plutôt que de programmer des séances ou des ateliers auxquels les patients ne participent pas. De même, l'approche par programme ne facilite pas la prise en charge éducative des patients porteurs de plusieurs pathologies chroniques, car elle favorise une approche centrée sur la maladie plutôt qu'une approche centrée sur le patient.

Quelles pistes le congrès a-t-il permis de dégager pour développer le "travailler ensemble en éducation thérapeutique" ?

1. Intégrer la formation à l'interprofessionnalité dans les cursus de formation initiale des soignants.

L'expérience des séminaires étudiants "Apprendre à travailler ensemble" de l'Afdet, portée et présentée au congrès par Françoise Annézo, constitue une approche innovante. Nous espérons pouvoir étendre cette initiative, déjà mise en place dans plusieurs régions, à l'ensemble du territoire. Réunissant des étudiants de filières médicales, paramédicales et sociales en fin de formation initiale, ces séminaires les préparent, avant leur arrivée sur le "marché du travail", à reconnaître leurs compétences respectives et à mener des projets de santé communs.

2. Poursuivre le développement des formations continues interprofessionnelles.

Depuis les débuts de l'association, les formations mises en place par l'Afdet réunissent différentes catégories de professionnels et leur permettent d'expérimenter le "travailler ensemble". La mise en place du développement professionnel continu (DPC) devrait favoriser le développement de ce type de formations.

3. Penser l'éducation thérapeutique "hors programmes" comme levier de l'interprofessionnalité.

L'éducation thérapeutique, dont l'objectif dépasse et fédère les professions soignantes, constitue un cadre favorable au développement de coopérations interprofessionnelles et à la création de synergies, en laissant à chacun sa part de responsabilité. Toutefois, comme nous l'avons déjà expliqué, l'approche par programmes centrés sur les maladies est peu opérationnelle, en particulier pour les patients en situation de vulnérabilité sociale ou de polyopathie. Dans ces circonstances, l'éducation thérapeutique est indissociable des soins et du soutien psychosocial. L'approche par programmes est également peu adaptée aux soins de premier recours : rappelons que plus de 70 % des programmes autorisés par les Agences régionales de santé sont hospitaliers.

Il paraît donc indispensable de revoir les recommandations de la Haute Autorité de santé (2007) et les textes réglementaires qui en découlent, afin de favoriser le développement d'une éducation thérapeutique de proximité, incorporée aux soins, en associant l'ensemble des professionnels sanitaires et sociaux. Les recommandations formulées par le Haut Conseil de la santé publique en 2009 (2) constituent des pistes de travail qu'il serait intéressant de creuser. Ce n'est qu'à cette condition que l'on pourra faire face aux polyopathologies et aux difficultés psychosociales dont la fréquence ne cesse d'augmenter, générant des échecs et des coûts de santé considérables. L'éducation thérapeutique et l'interprofessionnalité ne constituent pas une dépense de santé supplémentaire mais plutôt un investissement qui, à terme, permettra des économies. Le "travailler ensemble" ne se décrète pas mais nécessite des conditions favorables pour exister.

Références bibliographiques

1. Guihard JP. Interprofessionnalité ou interprovidence ? *Journal d'ergothérapie* 1999;21(3):91-5.
2. Haut Conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Rapport. Paris, 2009, 36 pages.

Régis Bresson, Président de l'Afdet

Travailler ensemble en éducation thérapeutique : reflet des débats ouverts lors du congrès Santé Éducation 2014

Cécile Fournier*, Laurence Bentz**

Le congrès Santé Éducation 2014 envisage l'éducation thérapeutique (ETP) comme un outil pour "travailler ensemble" à amoindrir les bouleversements et ruptures qui surviennent dans la vie des personnes atteintes d'une maladie chronique. Dans cet article conjuguant deux regards, nous proposons de retracer certains apports des présentations et débats qui ont eu lieu au cours de ce congrès, les 13 et 14 février 2014 à Paris, à la Maison de la Chimie.

L'hypothèse du congrès

"La trajectoire des personnes atteintes de maladies chroniques se trouve parfois émaillée de 'points de rupture', comme il peut en exister, par exemple, à l'annonce de la maladie, au moment de la transition enfant-adulte, lors du retour à domicile après une hospitalisation, lorsqu'on vit dans des conditions de précarité, ou encore pour les personnes confrontées à la polypathologie. L'éducation thérapeutique du patient, dont l'approche repose sur l'intervention d'une équipe pluriprofessionnelle centrée sur la personne malade et prenant en compte son environnement, offre des opportunités particulièrement intéressantes dans ces situations. Nous examinerons comment, en favorisant le 'travailler ensemble' entre professionnels de la santé et du secteur social, et avec le patient, l'éducation thérapeutique vient réinterroger et redynamiser les pratiques soignantes et d'accompagnement." Dans ce propos liminaire, développé par Brigitte Sandrin lors de la séance introductive¹, le comité scientifique du congrès Santé Éducation 2014 postule que "travailler ensemble en éducation thérapeutique" permettrait au soin de gagner en qualité et en efficacité. Cette hypothèse a été explorée tout au long du congrès.

Le travail du patient

S'appuyant sur des travaux de sciences sociales, Céline Lefève (1-3) met en évidence à quel point l'expérience de la maladie est souvent celle de la destruction d'un équilibre antérieur, de la désorganisation de la vie entière, marquée par des ruptures et l'irruption de l'incertitude². Mais cette expérience est aussi celle du déploiement, par la personne malade, d'un "travail" pour reconstruire un nouvel équilibre. Au service de ce travail que doit réaliser le malade, le soin peut être conçu comme "un travail en vue de l'ensemble", c'est-à-dire le soutien de la normativité propre au patient et celui de sa liberté. Le soin peut aussi être pensé comme un travail relationnel et collaboratif entre le patient, son entourage et les soignants. Pour

respecter les attentes du patient, ce travail doit prendre en compte sa singularité et laisser la place à l'expression de son expérience, des ruptures et des désorganisations vécues, que ce soit à travers la maladie ou à travers l'expérience de dissensions et de contradictions entre soignants. Il doit également permettre un débat entre patient et soignants sur les priorités, les orientations et le sens donnés à ce travail de soin.

Parallèlement à ce travail personnel plus ou moins partagé avec les soignants, certains patients assument également un rôle de formateurs auprès d'équipes de professionnels ou auprès d'étudiants¹. Par exemple, Gisèle Zanone, à partir de scripts pré- et coécrits avec des soignants, propose des mises en situation sous la forme de jeux de rôle, qui permettent aux professionnels de découvrir ou d'approfondir leur pratique de l'entretien motivationnel. Patrick Helle, pour sa part, se définit à la fois comme patient expert, praticien en éducation thérapeutique dans des établissements de santé, et formateur auprès d'équipes, centrant principalement ses interventions sur l'expérience du savoir-être. La récente implication des patients dans le champ de la formation des professionnels suggère, là aussi, des questionnements nouveaux concernant le jeu de l'interdisciplinarité – par exemple, ceux liés aux endossements successifs d'identités et de rôles sociaux par les patients experts.

Éducation thérapeutique et situations de "rupture"

La prise en charge d'une personne âgée polypathologique est souvent d'une grande complexité, à la fois pour les multiples intervenants du soin et pour la personne elle-même qui peut être confrontée à des messages contradictoires. Le programme OMAGE (Optimisation des médicaments chez le sujet âgé) présenté par Sylvie Legrain (4) s'inscrit dans une logique de "parcours", la démarche éducative débutant pendant l'hospitalisation pour être poursuivie au domicile de la personne âgée². Ce programme permet de délivrer au patient des messages simples, construits avec lui à partir de sa situation. Il s'appuie sur un jeu de cartes qui constitue un fil rouge entre les différents intervenants, mais aussi entre la personne âgée et son entourage. La démarche d'éducation thérapeutique permet ainsi de renforcer les liens entre les intervenants de la ville et de l'hôpital. Sylvie

¹ Voir l'article correspondant dans ce numéro du journal.

² Le diaporama de cette intervention peut être consulté sur le site Internet de l'Afdet, www.afdet.net, rubrique Congrès, Archives 2014.

* Médecin de santé publique, doctorante au CERMES3 à Villejuif, présidente du comité scientifique de l'Afdet.

** Médecin de santé publique, CHU de Nice.

Legrain souligne l'intérêt d'utiliser des moyens d'échanges modernes pour éviter toute déperdition d'informations dans le suivi éducatif, et la nécessité de construire des messages éducatifs partagés que chacun des soignants pourra ensuite délivrer aux patients, en saisissant toutes les "occasions éducatives", formalisant ainsi une éducation thérapeutique intégrée aux soins, à l'hôpital comme en ville. L'un des participants lance le débat : faut-il se mettre d'accord sur des "messages éducatifs partagés" à construire entre soignants, ou bien apprendre aux patients à gérer les contradictions entre soignants ?

Cette question traverse également la présentation de Véronique Baudoin, qui montre comment une équipe hospitalière de pédiatrie chemine dans la construction d'un programme d'éducation thérapeutique visant à préparer des enfants ayant reçu une transplantation rénale à la transition vers une prise en charge dans un service pour adultes². Face à la rupture que représente cette transition, du fait de logiques de soin et d'acteurs différents, cette expérience permet d'interroger la manière dont des soignants peuvent aider, pas à pas, de jeunes patients et leur famille à donner du sens à ce qu'ils vivent, dans ce moment délicat de l'adolescence, et plus largement tout au long de la vie. L'expérience développée dans la Maison de santé de Chambéry montre comment un travail autour de l'éducation thérapeutique permet aux professionnels des mondes de la santé et du social d'agir de concert pour "éviter la surmortalité" dans un quartier défavorisé¹. Les activités soignantes sont ainsi pensées en collaboration avec des médiateurs culturels, des groupes communautaires et des citoyens relais. Jean-Louis Corrêa et Julie Cachard racontent comment, dans le cadre de l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération en soins primaires (ENMR), un premier programme d'éducation thérapeutique "cousu main" a été conçu comme un relai aux consultations de suivi médical habituelles. Toutefois, certaines personnes, dont les problématiques sociales étaient dominantes, ne participaient pas au programme éducatif. C'est la raison pour laquelle un programme complémentaire, permettant de répondre aux besoins d'accompagnement psychosocial, a été financé et mis en œuvre. Ce programme, fondé sur l'idée d'itinéraires médico-sociaux "où lien social et attitude éducative fondent le soin", se déroule dans un "espace ressource santé". Les orateurs mettent en avant l'importance du caractère athématique (et non plurithématique) de l'approche. Dans un quartier où le contrôle social est fort, il s'agit d'éviter la stigmatisation liée à la maladie.

Repenser la posture soignante

Jean-Louis Corrêa et Julie Cachard soulignent la différence et la complémentarité entre, d'une part, des temps spécifiquement dédiés à l'éducation thérapeutique dont l'objectif est l'acquisition ou le maintien de compétences et, d'autre part, l'adoption par les professionnels d'une posture éducative, tout au long de l'itinéraire de santé, permettant d'accompagner la détresse et de conduire si possible vers des temps éducatifs plus formalisés. Cette tension traverse en réalité toutes les interventions du congrès. Elle a notamment occupé une place importante

dans les débats qui ont suivi la projection du film *La relève* de Juliette Warlop¹. Elle conduit forcément à repenser la formation des soignants et l'articulation de leur travail auprès des patients.

Apprendre à travailler ensemble en se formant à l'éducation thérapeutique

Lors de formations d'équipes à l'éducation thérapeutique, Xavier de la Tribonnière invite les professionnels à réfléchir à la manière dont ils parviennent à travailler ensemble en s'appuyant sur une liste de critères explorant les différentes dimensions de l'interdisciplinarité dans une démarche d'éducation thérapeutique¹.

À travers le cas concret d'une formation-action à l'éducation thérapeutique au sein d'une maison de santé pluriprofessionnelle récente, Patrick Lamour et Jérôme Michenaud décrivent les ingrédients d'une collaboration réussie entre une équipe de soins primaires et les formateurs d'une Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps)¹. Les membres de la maison de santé souhaitaient développer leurs pratiques pluriprofessionnelles ; ils disposaient de financements expérimentaux pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, mais de peu de temps pour se former. L'Ireps leur a proposé une formation sur site, adaptée aux contraintes, s'appuyant sur l'existant et favorisant une pratique "réflexive", tout en apportant une aide concrète au fil de la mise en œuvre du programme et de son évaluation. Les maisons de santé constituent un mode d'organisation pluriprofessionnel, propice au développement d'un travail éducatif et préventif et facilitant la collaboration avec d'autres acteurs du territoire. Cette expérience montre que l'éducation thérapeutique peut devenir le ciment d'une équipe et un point de départ pour avancer vers de nouveaux projets, à condition de prêter attention à son management, dans la souplesse. Elle illustre également une attente de la part des nouvelles générations de médecins et de professionnels paramédicaux. Les orateurs soulignent l'importance du temps dans ce type de projet, qui nécessite de "travailler ensemble" à l'invention de nouvelles pratiques.

Si des professionnels de santé en exercice s'attendent aujourd'hui à ce type de projet, qu'est-il possible de faire en amont, en formation initiale, pour faciliter la coordination des soins et le développement d'une approche commune, autour du patient et avec lui ? Françoise Annézo propose une formation pour "apprendre à travailler ensemble" à des étudiants d'une même zone géographique se préparant à exercer différents métiers du champ sanitaire et social¹. La construction d'une telle formation pose à nouveau certaines des grandes questions qui ont traversé ce congrès. Premièrement, il s'agit de se rencontrer et d'apprendre à se connaître, en prenant conscience de ses représentations, en particulier des représentations que l'on a de sa future profession et de celles des autres. Deuxièmement, il s'agit de réfléchir ensemble autour de la maladie, du soin et de la posture éducative, avec l'aide de patients. Troisièmement, il s'agit d'imaginer, à partir de situations concrètes de prise en charge, des scénarios

réalistes de collaboration territoriale. Autant de questions qui ont été abordées lors des ateliers sur le "travailler ensemble" proposés au début du congrès.

Conclusion

Comme l'ont montré les exposés et les débats au cours du congrès Santé Éducation 2014, l'éducation thérapeutique représente aujourd'hui un objet fécond pour

aborder les grandes questions auxquelles est confronté le système de santé français, et proposer des pistes d'action. L'éducation thérapeutique nous conduit, en effet, à repenser l'objectif du soin, la relation soignant-soigné et la posture éducative, mais aussi le lien social, la coopération interprofessionnelle – y compris avec le secteur social –, et l'organisation du système de santé qui doit répondre aux nouveaux enjeux posés par les maladies chroniques, dans un contexte rendu sensible par l'écueil des inégalités sociales.

Références bibliographiques

1. Lefève C. *Devenir médecin*. Paris : Presses universitaires de France, 2002.
2. Benaroyo L, Lefève C, Mino J.C, Worms F. *La philosophie du soin – Éthique, médecine et société*. Paris : Presses universitaires de France, 2010.
3. Lefève C, Barroux G. *La clinique. Usages et valeurs*. Paris : Seli Arslan, 2013.
4. Legrain S, Bonnet-Zamponi D, Saint-Gaudens P. *ETP des personnes âgées polypathologiques : quelle approche ? Le concours médical 2013;135(8):619-23.*

Bourse de recherche Afdet et prix du meilleur abstract 2014

✓ Bourse de recherche Afdet

À l'occasion du congrès Santé Éducation, l'Afdet organise chaque année un concours visant à favoriser le développement de la recherche sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Une bourse de 10 000 euros est attribuée à un lauréat ou répartie entre 2 projets.

Les travaux de recherche proposés doivent permettre d'approfondir les connaissances sur l'intégration de la démarche éducative aux soins et sur les déterminants de la qualité de la relation soignant-soigné.

La bourse de recherche 2014 a été attribuée à Salomé Saling, étudiante chercheuse à l'université de Strasbourg, pour son projet : "Les activités physiques adaptées dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique chez le patient dialysé péritonéal : modifications de la qualité de vie du sujet atteint d'une insuffisance rénale chronique".

Les lauréats bénéficient ensuite d'un soutien de la part du Comité scientifique de l'Afdet qui organise notamment une session annuelle d'intervention. Celle-ci permet à chaque lauréat de présenter l'avancement de son travail et d'en discuter avec les autres.

Les informations sur la bourse de recherche 2015 seront en ligne à l'automne prochain sur le site Internet de l'Afdet : www.afdet.net

✓ Prix du meilleur abstract

L'Afdet attribue chaque année un prix aux auteurs du meilleur abstract soumis pour le congrès Santé Education.

En 2014, ce prix a été remis à Alexandre Quach, Laila Lollieux, Isabelle Frarin, Joël Chazelrault, Fabrice Devemy, Stéphanie Frère, Claire Foulon, Christine Lemaire et Vincent Van Bockstael pour leur communication "Perception des effets de l'éducation thérapeutique du patient chez les personnes diabétiques de type 2 en situation de précarité sociale au sein du réseau PREVALENS dans le Nord-Pas-de-Calais".

Les lauréats ont reçu un bon d'achat de 150 euros pour l'acquisition d'ouvrages sur le stand librairie du congrès (Librairie La Manœuvre).

Les informations sur la soumission des abstracts pour le congrès Santé Education 2015 seront en ligne à l'automne prochain sur le site Internet de l'Afdet : www.afdet.net



**Le prochain Congrès Santé Éducation se déroulera
les jeudi 12 et vendredi 13 février 2015,
à la Maison de la Chimie - 28 bis rue Saint-Dominique - 75007 Paris**

Les informations sur la soumission des abstracts
et les inscriptions au congrès seront en ligne à l'automne prochain
sur le site Internet de l'Afdet : www.afdet.net

Points de rupture dans le parcours de santé : les apports de l'éducation thérapeutique pour apprendre à travailler ensemble

Séance introductive

Brigitte Sandrin*

Les membres du comité scientifique m'ont confié la tâche d'introduire cette journée, autrement dit de vous expliquer comment nous avons construit ce congrès, de vous en présenter le fil conducteur. Si vous avez lu le programme, vous savez qu'il va être question d'"éducation thérapeutique", de "travailler ensemble", de "points de rupture dans le parcours de santé" et de "formation des professionnels". Je vais donc essayer de vous expliquer le lien que nous avons repéré entre ces 4 éléments : éducation thérapeutique, travailler ensemble, points de rupture dans le parcours de santé et formation des professionnels.

Selon la très Haute et très sage Autorité de santé, l'éducation thérapeutique du patient doit être "multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle". Elle doit également "être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe pour la coordination des actions." Autrement dit, nul ne peut pratiquer tout seul l'éducation thérapeutique des patients qu'il soigne et nul ne peut pratiquer l'éducation thérapeutique sans une formation adaptée.

Il était une fois, ou plutôt il était plusieurs fois, une équipe soignante, soucieuse de la qualité de son travail éducatif, soucieuse de respecter les recommandations de la très Haute et très sage Autorité de santé. Elle décida ainsi de s'engager dans une démarche commune d'analyse de ses pratiques dans le cadre d'une formation action. Il y avait, selon les équipes, des infirmières et des aides-soignantes, des médecins et des pharmaciens, des diététiciennes et des kinésithérapeutes, des éducateurs médicosportifs et des secrétaires... et même, parfois, une psychologue. Chaque professionnel commence par décrire ce qu'il fait pour "aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes". Sur un grand schéma, chacun situe ses interventions le long du parcours de soin des patients. À chacun sa couleur : l'infirmière en bleu, l'aide-soignante en rose, le médecin en jaune, le pharmacien en vert, etc. Ensuite, il faut représenter, par des flèches, les interactions entre tous ces gens, l'enchaînement de leurs interventions éducatives. L'équipe fait aussi figurer tous les autres acteurs de l'éducation thérapeutique (ceux qui ne sont pas présents à la formation), tous ceux qui, avant ou après elle, veulent aider les patients et leur entourage à prendre soin d'eux-mêmes, à vivre au mieux avec la maladie.

Pour finir leur œuvre d'art, les participants collent des gommettes rouges aux endroits problématiques, quand ça manque de concertation, de coordination ou de cohérence... Ils collent aussi des gommettes grises pour figurer

les zones d'ombre, quand on n'y voit pas très clair, quand on ne sait pas très bien qui fait quoi ou ce qui se passe. Bien sûr, ils font des commentaires...

"Quand je vois le patient pour la première fois, je me demande toujours ce que le médecin lui a dit à propos de la maladie et de son évolution, quand il lui en a fait l'annonce. J'ai toujours peur d'en dire trop, d'effrayer le patient et qu'il ne revienne plus. J'ai aussi peur de ne pas en dire assez, que le patient prenne ça à la légère, et qu'il ne revienne plus..."

"Quand les jeunes patients arrivent dans notre service d'adultes, on se demande toujours où ils en sont avec leur traitement, s'ils sont autonomes ou pas. Comme on ne sait pas ce qui se passe en pédiatrie en matière d'éducation thérapeutique, on reprend tout à zéro. Parfois les adolescents disparaissent dans la nature, on ne les voit plus pendant plusieurs mois ou plusieurs années, ni pour l'éducation thérapeutique, ni pour le reste."

"Quand les patients sortent de l'hôpital, nous, en tant qu'infirmières libérales, on n'est au courant de rien. On doit faire les pansements sans même savoir de quoi ils ont été opérés. Quant à savoir ce qu'on leur a expliqué ou conseillé de faire..."

"Parfois, je me rends compte que les conseils que je donne sont tout à fait en décalage avec la réalité du patient. S'il vit dans la rue ou dans un squat, lui conseiller de faire de l'activité physique, de manger des fruits et légumes ou de contrôler sa glycémie, ça n'a aucun sens. Il faudrait être en relation avec les services sociaux."

"Quand les patients ont plusieurs pathologies, ils sont soignés dans différents services : c'est encore plus difficile d'organiser et de coordonner l'éducation thérapeutique. Et puis, il faut se mettre à leur place : avec tous les médicaments qu'ils doivent avaler, toutes les choses qu'ils doivent surveiller, tous les rendez-vous qu'ils doivent prendre, forcément, ils font le tri. Ou alors ils abandonnent tout."

C'est ainsi que les gommettes rouges et les gommettes grises signalent le plus souvent des points de rupture : rupture dans la chaîne des soins, autrement dit dans la coordination des professionnels, rupture de la relation avec le patient, rupture des soins. Souvent, l'analyse des pratiques d'éducation thérapeutique vient révéler les insuffisances et les difficultés du "travailler ensemble". Elle permet aussi d'y trouver des remèdes. Quand la gommette est rouge, que faudrait-il faire pour qu'elle passe au vert ? Quand la gommette est grise, que faudrait-il faire pour éclairer la zone d'ombre ? Dans le cadre d'une telle formation à l'éducation thérapeutique, les professionnels en viennent à inventer des solutions. En premier lieu, ils font

* Médecin de santé publique, directrice de l'Afdet.

connaissance. Chacun découvre le point de vue de l'autre, sa façon de travailler, ses contraintes, ses préoccupations, ses possibilités. Dans un second temps, le cadre un peu protégé de la formation permet à l'équipe de prendre du recul vis-à-vis de son travail : elle se révèle alors créative pour tisser des liens durables, aménager des espaces de concertation, créer des outils d'échange d'informations. L'équipe accroît son sentiment d'être utile aux patients, sa confiance en elle-même et son plaisir à travailler.

Pour améliorer l'éducation thérapeutique, il faut mieux travailler ensemble. Quand on s'applique à le faire, il n'y a pas que l'éducation thérapeutique qui progresse : c'est toute la pratique soignante qui gagne en qualité et en efficacité. C'est l'hypothèse sur laquelle nous avons bâti le programme de ce congrès.

Cela suppose qu'on envisage l'éducation thérapeutique, non pas comme une activité supplémentaire, totalement nouvelle pour l'équipe qui se forme, non pas comme un programme autonome, mais comme une dimension à part entière de l'activité soignante, indissociable de celle-ci, comme une préoccupation permanente des professionnels (en quoi ma façon de soigner ce patient, ma façon de m'entretenir avec lui, ma façon de lui prescrire un traitement, ma façon d'échanger à son propos avec mes collègues, favorise ou entrave le fait qu'il prenne soin de lui-même ?). Et s'interroger sur l'organisation de l'éducation thérapeutique conduit inévitablement à s'interroger sur l'organisation des soins.

Cela suppose qu'on ne fasse pas de l'éducation thérapeutique une affaire de spécialiste, mais, au contraire, qu'on reconnaisse et qu'on soutienne la contribution à l'éducation thérapeutique de chaque professionnel qui travaille auprès des patients, à quelque endroit qu'il exerce dans le parcours de santé.

Cela suppose qu'on ne pense pas l'éducation thérapeutique uniquement à travers les apprentissages, les compétences, les activités et l'évaluation nécessaires au patient, mais corollairement, à travers les apprentissages, les compétences, les activités et l'évaluation nécessaires aux soignants.

Cela suppose que, par la formation à l'éducation thérapeutique, les soignants développent leurs capacités à penser leurs pratiques plutôt qu'à suivre des protocoles de bonnes pratiques. Penser ses pratiques c'est :

- Premièrement les décrire : comment les choses se passent-elles pour les patients ? Comment se passent-elles pour nous ? Qu'observons-nous ?
- Deuxièmement, les analyser, et ici j'emprunterai à Walter Hesbeen (1) les questions qui servent de support à la relecture éthique des situations de soins :
 - Qu'est-ce qui nous interpelle dans cette situation ?
 - Quels regards portons-nous sur nos manières d'être et de faire ?
 - Quelles satisfactions et insatisfactions pouvons-nous identifier et pourquoi ?
- Troisièmement, en tirer des enseignements : si c'était à refaire, que ferions-nous ? Comment pourrions-nous améliorer les choses ?

“La relecture éthique offre un moment d'apaisement où il devient possible d'élaborer ensemble de la pensée à partir d'une situation. Penser se présente comme une nécessité incontournable pour une pratique soignante qui se veut pertinente, qui ne néglige pas l'autre, qui ne lui fait pas courir le risque de le banaliser. La compétence soignante est ainsi directement reliée à la capacité qu'auront les professionnels de penser leur pratique à partir de la quotidienneté de celle-ci. C'est de s'extirper de la frénésie du faire pour prendre le temps, non de s'arrêter, mais bien de penser, individuellement et collectivement, dont il est ainsi question.” (1).

Les orateurs de ce début de matinée évoqueront les ruptures que peuvent provoquer la sortie de l'hôpital quand on est vieux et qu'on souffre de plusieurs pathologies, le passage de l'enfance à l'âge adulte quand on a une maladie chronique, et les situations où la maladie est associée à la précarité sociale. La deuxième partie de la matinée sera consacrée à des formations qui associent l'éducation thérapeutique au travailler ensemble, et dont on peut penser qu'elles contribuent ainsi à éviter les ruptures...

Référence bibliographique

1. Hesbeen W. *Compétence soignante, formation initiale et évaluation. Perspective soignante 2011;41:36-51.*

L'éducation thérapeutique du patient et ses développements en quartier populaire

Julie Cachard*, Jean Louis Correia**

La prévalence des maladies chroniques chez les populations à faible niveau socio-économique est supérieure à la moyenne nationale. Les facteurs de risque cardiovasculaire comme le diabète ou le tabagisme, les troubles du comportement alimentaire et l'obésité, les troubles psychiatriques et les pathologies liées à la surconsommation d'alcool sont également surreprésentés. Aujourd'hui encore, un cadre a une espérance de vie sans incapacité de 15 à 20 ans supérieure à celle d'un ouvrier.

L'approche éducative, en ce qu'elle ouvre des perspectives nouvelles dans la prise en charge de ces pathologies, s'impose de plus en plus comme un outil thérapeutique essentiel dont les professionnels de santé de premier recours doivent se saisir pour l'accompagnement de leurs patients.

La mise en place de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) auprès (au plus près) des patients fragiles représente un enjeu important dans l'amélioration de la santé globale des populations habitant dans les quartiers populaires, mais il est nécessaire de les adapter aux populations concernées et de les intégrer à une pratique clinique nécessairement médicosociale. C'est cette approche qui est développée sur le quartier des Hauts de Chambéry depuis 2011.

Collaboration entre Réseaux et Maisons de Santé

La mise en place de programmes d'ETP en premier recours a été rendue possible par la loi "Hôpital, patients, santé et territoires" de 2009 : les professionnels de santé de premier recours sont invités à se regrouper en équipes sous l'appellation de Maisons ou Pôles de santé, avec des objectifs de coordination des soins et de mise en œuvre de soins innovants comme des programmes d'ETP, bénéficiant de financements de l'Agence régionale de santé (ARS).

Le Pôle de santé Chambéry Nord a tenu à mettre en place des programmes d'ETP en considérant que c'est une modalité de soin particulièrement adaptée aux populations vulnérables et aux situations complexes, que l'offre éducative manque ou est trop éloignée des populations visées et qu'il est indispensable et prioritaire de l'intégrer aux pratiques des soignants de proximité.

Le Pôle de santé Chambéry Nord est composé d'une soixantaine de professionnels libéraux, dont beaucoup ont été formés à l'ETP par le réseau Savoie éducation diabète (Savédiab) à la Maison des réseaux de santé de Savoie (MRSS). Cette richesse et ce soutien ont permis

de développer 2 programmes d'ETP : l'un portant sur le diabète de type 2 et l'autre sur les facteurs de risque cardiovasculaire.

Il n'y a pas de concurrence entre les différents acteurs du soin éducatif, simplement un maillage plus fin des territoires entre l'hôpital, les réseaux et le premier recours. Ultime maillon de la chaîne, l'exercice de premier recours, tout en respectant le cadre général de la pratique de l'ETP au plan légal (formation, programme, etc.), est caractérisé par une souplesse qui lui permet de s'adapter aux spécificités des populations, notamment celles des quartiers populaires, parmi lesquelles la prévalence des pathologies chroniques croise la multiculturalité, les pathologies psychiatriques et les difficultés sociales.

Les particularités de l'ETP en quartier populaire

Les inégalités sociales de santé qui réduisent l'espérance de vie sans incapacité d'un ouvrier par rapport à celle d'un cadre reposent en grande partie sur les pathologies chroniques, les troubles du comportement alimentaire et/ou les addictions, alcool en tête.

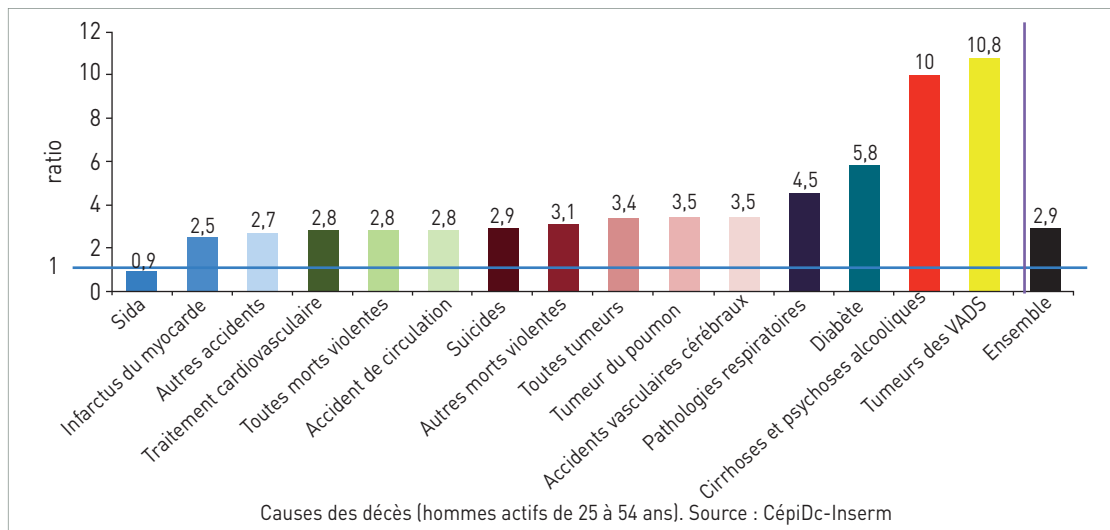
Comme le montre la **figure 1**, pour 1 cadre ou 1 professionnel libéral qui meurt de cirrhose ou psychose alcoolique, ce sont 10 ouvriers ou employés qui meurent de la même cause, presque 6 pour le diabète, 4,5 pour les maladies respiratoires, etc. Pour tenter de réduire ces inégalités, le Pôle de santé Chambéry Nord a tenu à développer l'outil éducatif, sous forme de séances collectives, afin de rompre l'isolement de certains patients, favoriser le lien social pour optimiser le soin et mettre à disposition des populations des espaces où la circulation de la parole entre dans le processus thérapeutique.

Ce besoin, d'abord perçu intuitivement, a été confirmé par la réalisation d'un diagnostic local de santé, demandé par le pôle de santé, réalisé par l'Observatoire régional de la santé (ORS) et financé par l'Agence de la cohésion sociale et de l'égalité des chances (Acsé). Les résultats étaient conformes à ce qui était attendu : non recours aux droits (CMU, CMUc, ACS), refus de soins ou recours inadapté au système de soin, maladies psychiques, addictions, pathologies cardiovasculaires, troubles alimentaires, diabète, malnutrition, obésité et intrication avec des problématiques sociales (travail, justice, logement, famille). Une demande forte a émergé : la mise en place d'un lieu d'écoute "non étiqueté" sur le quartier. En effet, le sentiment d'un fort contrôle social et la peur de la stigmatisation amenaient à repousser l'idée de permanences thématiques.

* Diététicienne, nutritionniste, tabacologue, directrice de l'Espace ressource santé, coordonnatrice ETP, pôle de santé Chambéry Nord.

** Médecin généraliste, tabacologue, coordonnateur ETP, pôle de santé Chambéry Nord.

Figure 1. Surmortalité des ouvriers et employés par rapport aux cadres et professions libérales. D'après [1].



Le pilotage multipartenarial de ce diagnostic local de santé a permis l'installation solide de l'offre éducative du Pôle au cœur de son secteur d'exercice : porté par le pôle de santé Chambéry Nord, il réunissait les professionnels libéraux, les représentants de l'état, de la Ville de Chambéry, de la Communauté de communes, etc. Grâce aux échanges qui ont eu lieu au sein du comité de pilotage, il a été possible de mettre en place un lieu dédié à la santé, l'Espace ressource santé (ERS), où sont mis en œuvre les programmes d'ETP et les programmes d'accompagnement éducatif des situations médicosociales complexes.

Les programmes ETP : une nécessaire adaptation

Les programmes ont été adaptés à partir de programmes existants : celui du réseau Savédiab pour le diabète, celui du Pôle de santé de Marennes Oléron pour les facteurs de risque cardiovasculaire.

Une équipe pluridisciplinaire libérale restreinte de professionnels ayant reçu une formation en ETP s'est constituée : elle comprend médecins généralistes, diététiciennes, psychologues, infirmières et masseurs kinésithérapeutes. Les programmes reposent sur un double suivi, assuré par le médecin traitant et un référent éducatif qui se coordonnent. Les groupes sont animés par un binôme expert ETP et expert médical.

Les objectifs éducatifs sont simples : comprendre la notion de maladie chronique et l'importance du suivi et de l'observance du traitement, développer une relation de confiance avec ses soignants, notamment le médecin traitant.

Différents dispositifs de médiation culturelle permettent de promouvoir le lien social comme faisant partie intégrante du soin éducatif :

- groupes communautaires pour la cohérence culturelle (et culinaire) ;

- stagiaire psychologue turcophone, médiatrice santé arabophone (soutien Acsé), patient relais portugais... contre les barrières linguistiques et culturelles ;
 - documents traduits par des migrants apprenant le français (association Bien lire et écrire), diffusion de l'information par écrit au sein des familles et/ou des communautés, même si la proportion de patients illettrés est forte ;
 - repas multiculturels partagés entre l'équipe et les usagers : ateliers cuisine et lien thérapeutique revisité.
- Pour mettre en place des programmes opérationnels, il est capital de faire partie de l'environnement du patient : l'équipe d'ETP est ainsi constituée de soignants de proximité. Le lien préalable favorise la participation aux séances : en 2 ans, 200 patients ont été inclus, avec 70 % de présence aux séances. L'intégration de la démarche éducative dans le suivi au long cours du patient la rend "naturelle" ; elle s'inscrit dans le parcours de santé, et le vécu des programmes est réabordé dans le cadre des consultations habituelles. Les suivis éducatifs concertés peuvent être favorisés par divers outils : système d'information partagé, concertations pluriprofessionnelles, soirées d'échanges de pratiques, etc.

Les difficultés ne sont pas négligeables :

- financements forfaitaires (de 100 à 250 € par patient, selon la participation) qui nécessitent une gestion lourde et compliquée ;
- positionnement des professionnels parfois difficile, entre les codes habituels d'une profession libérale et les besoins des patients en situation de précarité ;
- recrutement des patients plus ou moins fluide selon l'activité globale, etc.

Le plus grand écueil reste le très fort impact des difficultés sociales dans le processus de renoncement au soin. Ce constat a fait naître l'idée qu'il était possible de repenser les programmes d'ETP en intégrant d'avantage les travailleurs sociaux dans le suivi, et de proposer ainsi une offre de soin médicosociale innovante, tout en restant fidèle à la démarche éducative : c'est ainsi que le dispositif IMPACT est né.

Le dispositif IMPACT et l'Espace ressource santé

Dans le prolongement de ses actions précédentes, le Pôle de santé Chambéry Nord a voulu tenter l'expérience de développer une offre de soin qui, tout en gardant l'esprit de l'ETP, embrasserait toute la complexité des situations des personnes. Cette expérience a été rendue possible par le financement du projet par l'ARS et la mise à disposition d'un local au cœur du quartier par la mairie de Chambéry, pour :

- optimiser la collaboration entre professionnels de santé et travailleurs sociaux ;
- améliorer la santé de la population ;
- renforcer la cohésion sociale au sein du quartier.

L'acronyme IMPACT reprend les points essentiels de cette expérimentation :

- Itinéraires Médicosociaux : le suivi du patient est un parcours inscrit dans une durée qui se compte en années. À certains moments, la situation est propice à un soin éducatif directement lié à la pathologie chronique ; à d'autres, les difficultés sont telles qu'il est

nécessaire de "débrouiller" la situation pour aider le patient à avancer ;

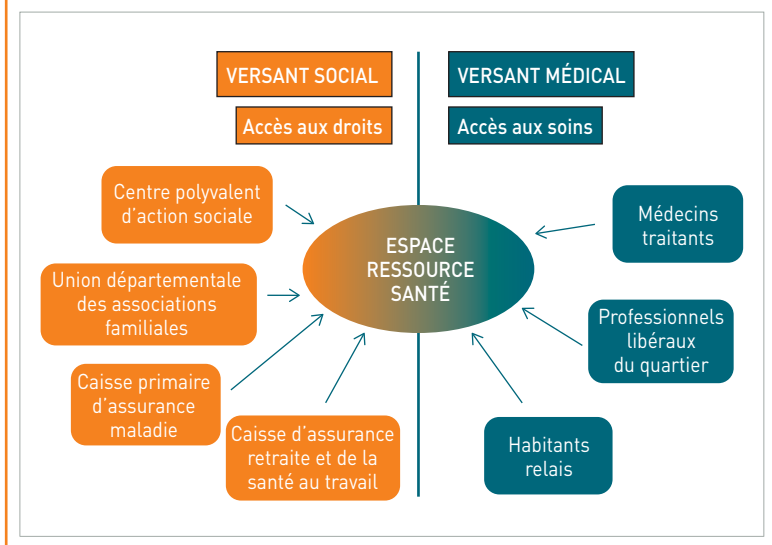
- Programme d'Aide aux Changements de comportement en matière de santé : confronté à sa pathologie chronique, le patient a besoin de changer certaines habitudes pour adopter des comportements plus favorables à sa santé. Intégrer l'approche éducative à la prise en charge pour prendre en compte toute la complexité de la situation du patient augmente les possibilités pour lui d'initier le changement ;

- Au cœur d'un Territoire : parce que c'est la proximité entre patients, soignants et travailleurs sociaux sur leur territoire de vie et d'exercice qui garantit la solidité du lien.

Le dispositif IMPACT formalise ainsi le travail coordonné entre travailleurs sociaux et professionnels de santé, favorisant des collaborations occasionnelles ou inhabituelles (assistantes sociales, curateurs, habitants, personnel administratif de l'Assurance maladie, élus, services de l'État, etc.) en un seul et même lieu pour favoriser l'accès aux droits et l'accès aux soins (figure 2).

L'Espace ressource santé, en tant que lieu dédié à la santé globale, athématique et sans cloisonnement professionnel, est une interface qui permet de répondre à la nécessité éducative pour les malades, les aidants, les habitants, les professionnels des domaines de la santé et du social et de proposer des soins innovants qui accompagnent la personne et l'aident à mieux prendre soin d'elle-même, en adaptant "au plus près" l'offre de soin.

Figure 2. Dispositif IMPACT en zone urbaine sensible : l'Espace ressource santé comme interface médicosociale.



Conclusion

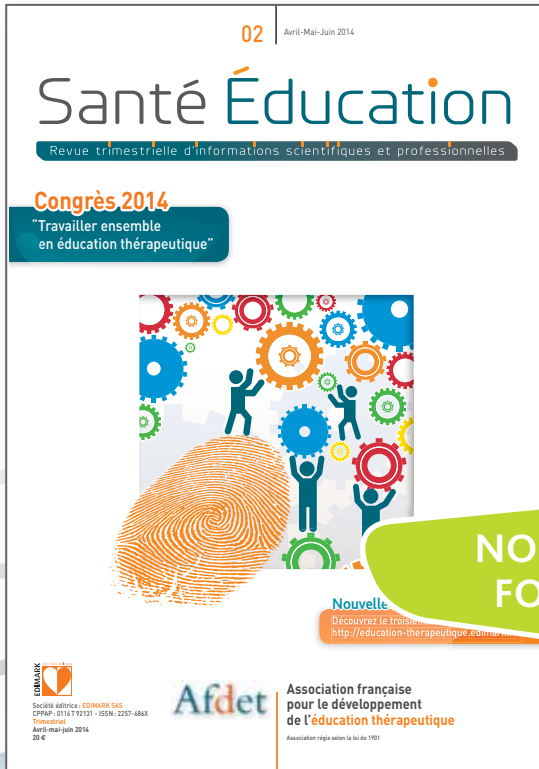
Il est indispensable que l'éducation thérapeutique se développe à proximité du lieu de vie des patients, notamment dans les quartiers populaires. Plus qu'une technique de soin, elle constitue une manière d'aborder le soin qui irrigue l'ensemble de la prise en charge des patients et facilite l'accompagnement des situations médico-sociales complexes. La structuration des équipes de premier recours en maison ou pôle de santé leur permet de développer l'offre éducative dans la proximité, sur leur territoire d'exercice. Sur les Hauts de Chambéry, cette possibilité a été couplée à un renforcement de la coopération médicosociale et a abouti au développement d'espaces de rencontre où coopération, lien social et approche éducative animent le soin.

Référence bibliographique

1. Jouglé E, Rican S, Péquignot F, Le Toullec A. La mortalité. In Leclerc A, Fassin D, Grandjean H, Kaminski M, Lang T. Les inégalités sociales de santé. Paris : La découverte, 2000:147-62.

Non-adhérent à l'Afdet,
abonnez-vous à

Santé Éducation



Éducation thérapeutique :
*comment vous former
et informer vos patients*

*Publication à destination
de tous les professionnels de santé*

**NOUVELLE
FORMULE**

**Renvoyez-nous vite
votre bulletin d'abonnement
et ne manquez aucun numéro !**

Des questions? Des suggestions? Déjà abonné?

Contactez le 01 46 67 62 74, du lundi au vendredi de 9 h à 18 h, ou par fax au 01 46 67 63 09, ou e-mail à abonnements@edimark.fr

Bulletin à découper  et à renvoyer complété et accompagné du règlement à : EDIMARK SAS - 2, rue Sainte-Marie - 92418 Courbevoie Cedex

ABONNEZ-VOUS ET BÉNÉFICIEZ DE CETTE OFFRE SPÉCIALE - Oui, je m'abonne

à Santé Éducation

Votre tarif pour **1 AN** d'abonnement* (4 numéros) :

70 € TTC au lieu de ~~80~~** €

* Hors adhésion AFDET

** Tarif au numéro

Vous devez régler :

- | | | |
|---|--|--|
| 1 | VOTRE TARIF (inscrivez celui que vous avez coché) | <input type="checkbox"/> 70 € TTC |
| 2 | Frais de port (par avion):
Votre revue vous sera envoyée: | |
| | <input type="checkbox"/> En France / DOM-TOM | (GRATUIT) |
| | <input type="checkbox"/> En Europe, Afrique | 9 € TTC |
| | <input type="checkbox"/> En Asie, Océanie, Amérique | 16 € TTC |
| 3 | TOTAL, FRAIS DE PORT INCLUS (= 1 + 2) | € TTC |

Vous réglez par (cochez) :

Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | Date d'expiration | | | | |

Date: _____ N° CVV | | | |

Signature: _____ (obligatoire)
(Trois derniers chiffres au dos de votre carte bancaire)

- Chèque à l'ordre de EDIMARK
- Virement bancaire à réception de la facture (réservé aux collectivités)

Vous êtes:

Raison sociale:
(si collectivité : association, administration, société...)

M., Mme, Mlle:

Prénom:

Pratique: hospitalière libérale autre:
(cochez)

E-mail (indispensable pour bénéficier de nos services Internet : archives, newsletters...):

Votre adresse postale:

Ville:

Code postal: Pays:

Tél.: Fax:

En cas de réabonnement, de changement d'adresse ou de demande de renseignements, merci de joindre votre dernière étiquette-adresse.

Votre abonnement prendra effet dans un délai de 3 semaines à réception de votre règlement. Un justificatif de paiement vous sera adressé.

Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données que vous avez transmises, en adressant un courrier à Edimark SAS. Les informations requises nous sont nécessaires pour la mise en place de votre abonnement.

SED

SED-02-2014

Comment, par des formations actions, soutenir le développement de l'éducation thérapeutique dans les maisons de santé pluridisciplinaires : l'exemple de Savenay

Patrick Lamour*, Jérôme Michenaud**

La pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la maison de santé pluridisciplinaire (MSP) de Savenay (Loire-Atlantique) a été rendue possible grâce à une collaboration entre une équipe médicale et paramédicale motivée et l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) des Pays de la Loire. L'une a inclus l'éducation thérapeutique dans son projet médical, l'autre a construit une offre adaptée de formation et d'accompagnement du projet. Différentes circonstances heureuses ont permis cette collaboration, mais aussi une "adaptation réciproque" des pratiques et des cultures professionnelles des uns et des autres, et le soutien financier de l'Agence régionale de santé (ARS).

La création de la MSP de Savenay et la place de l'ETP dans la définition de son projet médical

Savenay est une ville de 7 000 habitants, a priori attractive et bien située, à 30 minutes de Nantes et de la côte atlantique. Pourtant, en 2007, cette zone était plutôt déficitaire en médecins et, surtout, les praticiens présents avaient un exercice individuel et peu collaboratif. La création d'une maison de santé pluridisciplinaire sur le secteur a permis d'attirer 4 médecins et de créer une dynamique d'équipe. L'ETP a été le moteur du projet de santé, ce qui a notamment permis une contractualisation avec l'ARS. L'équipe initiale comprenait 5 médecins généralistes, 1 angiologue, 4 infirmiers, 1 diététicienne, 1 podologue et 3 secrétaires. Les freins ont été nombreux, mais les "nouveaux modes de rémunération" (NMR) et la détermination du médecin "leader" de l'équipe ont aidé à la concrétisation du projet.

Les prestations proposées par un pôle de ressources en éducation thérapeutique pour améliorer les pratiques éducatives

L'Ireps a créé, en 2010, un pôle de ressources en éducation thérapeutique (1), composé d'une douzaine de professionnels du soin et/ou de la pédagogie, liés par une charte de partenariat et de fonctionnement. Ce pôle a progressivement formalisé quelques offres de prestations, dans le souci de s'adapter le mieux possible aux demandes et aux contraintes des soignants, et d'accompagner les professionnels dans la progression de leurs pratiques.

Les principales prestations vont du conseil méthodologique, pour répondre à des questions précises en un temps court, à la "visite d'accompagnement", qui permet, sur un temps plus long, d'accompagner le développement d'un projet sur site et d'aider à la formalisation des démarches et des outils. Le pôle propose une formation de 40 heures à l'éducation thérapeutique, sous forme de 2 stages de 3 jours, et assure une quinzaine de stages par an, le plus souvent en milieu hospitalier.

En décembre 2010, la faculté de médecine de Nantes demande à l'Ireps de faire une intervention de 10 minutes lors de sa session annuelle des "actualités thérapeutiques", qui réunit 450 médecins généralistes. Le médecin coordinateur de la MSP de Savenay, présent à cette manifestation, sollicite alors l'Ireps pour bénéficier d'une aide au développement de l'éducation thérapeutique au sein de son équipe.

Mise en œuvre d'un accompagnement du projet d'ETP de la MSP de Savenay

En janvier 2011, l'Ireps propose une première séance de travail avec la diététicienne qui coordonne un projet sur les risques cardiovasculaires (accident cardiovasculaire, surpoids, hypertension artérielle, tabagisme, diabète, etc.). En mars, une seconde séance de travail, à laquelle participe un médecin généraliste, permet d'aboutir à la proposition d'une formation adaptée à la disponibilité d'un groupe médical composé de 11 soignants. La formation se déroule sur 3 jeudis, entre 13 et 18 heures. Elle réunit 3 des 5 médecins généralistes, 1 angiologue, 4 infirmières et 2 diététiciennes. La formation s'appuie sur une pédagogie participative et permet :

- le premier jour, d'aborder les intentions éducatives des participants et de remettre en question le sens d'un projet qui s'orientait vers le "changement des comportements" au détriment de "l'acquisition de compétences" par les patients ;
- le deuxième jour, de donner des repères simples sur la conduite d'un diagnostic éducatif et de construire une grille de questionnement pour guider un entretien sur les facteurs de risque cardiovasculaire ;
- le troisième jour, d'aborder la conduite et l'animation de séances collectives, et d'élaborer de futures séances. Le coût de cette formation est pris en charge par le fonds alloué par l'ARS au pôle de ressources en ETP. En effet, les différents organismes de formation continue des médecins, des infirmières et des diététiciennes n'auraient

* Médecin de santé publique, Ireps Pays de la Loire.

** Médecin généraliste, pôle de santé Loire et Sillon.

jamais pu s'accorder administrativement sur ce financement. De plus, l'enveloppe de formation prévue pour la MSP ne prend en charge qu'une personne, alors que la volonté d'implication de l'ensemble des soignants est à encourager.

La formation est suivie, en mai 2011, d'une séance de travail avec la diététicienne et le médecin généraliste pour affiner "le parcours des patients" au sein de la maison médicale.

En septembre 2012, la MSP fait de nouveau appel à l'Ireps. Une séance de travail permet à la coordinatrice et à un médecin de rendre compte des avancées du programme et de formaliser une nouvelle demande de soutien par l'Ireps. Ce soutien prend la forme d'observations non participantes (2) de 2 séances collectives réunissant 12 personnes : l'une sur le thème de "Ma santé au quotidien et les facteurs de risque" et l'autre sur l'alimentation et la consommation de sel.

L'équipe médicale de la MSP s'engage alors dans une seconde formation. En novembre, une première journée s'appuie sur l'expérience acquise par les soignants dans l'animation de leurs premières séances. Elle permet aux 9 participants (5 médecins, 3 infirmières et la diététicienne) de s'approprier quelques recommandations faites à la suite des observations, tout en approfondissant le concept de motivation. Une semaine plus tard, une seconde journée aborde la question de l'évaluation et approfondit le concept de compétences, tout en construisant quelques outils d'animation collective pour le programme d'ETP de la maison de santé.

Le vécu de cet accompagnement, les difficultés de sa mise en œuvre

Les évaluations en fin de formation notent une satisfaction entre 3,5 et 3,9 sur une échelle de 1 à 4, ainsi qu'une progression de la compréhension de l'ETP et du sentiment de compétence pour 2/3 des participants.

Selon les participants, les principaux atouts de cette formation sont le fait qu'elle se soit déroulée au sein de la MSP et le fait qu'elle ait été personnalisée, adaptée à leurs besoins. Elle a aussi permis à l'équipe de mieux se connaître, condition impérative pour finaliser un projet commun. Les demi-journées d'échanges, rassemblant presque tous les professionnels de la MSP, sont habituellement assez rares. L'équipe entière s'est ainsi familiarisée avec les concepts de l'ETP : avoir une culture commune et parvenir à une certaine harmonisation des pratiques sont des atouts majeurs pour travailler ensemble. La formation d'une minorité des professionnels, même plus longue, n'aurait sans doute pas eu le même résultat. L'évolution des pratiques apparaît dans l'évaluation de la formation. Des professionnels notent ainsi : *"Je pensais, avant cette formation, que ce serait compliqué de prendre le temps de faire de l'ETP dans ma pratique quotidienne"* et pensent maintenant que *"c'est tout à fait faisable durant les consultations"*. Certains faisaient *"trop de bla-bla"* ou essayaient *"de donner des bons conseils à [leurs] patients"* et maintenant veulent faire *"participer les patients en proposant plus d'outils."*

Enfin, la formation a fait avancer le projet : l'établissement d'un planning, des séances de travail supplémentaires à la carte au sein de l'Ireps, les relances téléphoniques ou par mails, ont fait fonction de "coaching", permettant le suivi et la finalisation du programme.

Les difficultés, essentiellement d'ordre organisationnel, rencontrées au départ (recrutement, outils pédagogiques, staff, etc.) ont pu être surmontées au cours de la seconde formation, un an après le lancement de l'ETP sur le site. Des réunions de "synthèse ETP" ont, par la suite, été mises en place plus régulièrement par les professionnels, ainsi qu'un travail d'amélioration des outils pédagogiques et d'évaluation.

L'éducation thérapeutique telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui au sein de la maison de santé

Depuis fin 2011, la MSP a réalisé 12 sessions d'ETP sur le thème du risque cardiovasculaire pour les patients à haut risque. Au total, 118 patients ont participé, avec un taux de satisfaction proche de 90%, attesté par une évaluation qualitative réalisée dans le cadre d'une thèse de médecine générale (3). Les professionnels ne sont pas en reste, l'ETP ayant permis de créer une dynamique de travail en pluriprofessionnalité au sein de la MSP, avec de nouveaux thèmes et projets prévus pour 2014 : centre de soins pour les plaies chroniques, avec une collaboration infirmier/médecin/angiologue ; aide au sevrage tabagique sous forme d'entretiens individuels et collectifs ; protocole antivitamine K entre infirmiers et médecins ; dépistage de l'anévrisme de l'aorte abdominale, etc. Sans compter l'installation de 2 nouveaux médecins en 2013, attirés par cette forme d'exercice.

L'accompagnement, la formation au plus près des besoins de l'équipe, la souplesse de l'organisation, la répartition des rôles et des tâches, ont sans doute été les clés du fonctionnement en pluriprofessionnalité. Sans oublier l'enthousiasme et la motivation indéfectible du "leader" de l'équipe depuis le début du projet.

Les perspectives

L'Ireps a réalisé ce type d'accompagnement avec 2 autres pôles et maisons de santé pluridisciplinaires, à l'Île-d'Yeu et à Clisson. Une formation est prévue, en juin 2014, pour la MSP de Bécons-les-Granits (49). Chacun de ces sites, engagé dans un mode d'exercice expérimental dit "module 1 au forfait", a bénéficié ou bénéficiera, de la part de l'Ireps et avec le soutien de l'ARS, de conseils, d'accompagnement et/ou de formations.

Une séance d'échanges de connaissances et de pratiques entre ces différentes équipes est prévue en 2014. Cette modalité de travail répond avec efficacité aux attentes des professionnels confrontés à des situations complexes en éducation thérapeutique. L'analyse de pratiques est un moyen de résoudre les problèmes collectivement. Les séances de travail s'appuient sur plusieurs techniques d'animation différentes, allant de l'échange à l'analyse et

la résolution de problèmes. Elles se construisent toujours à partir d'un récit d'expérience qu'il s'agit de questionner. Le récit permet de formuler des hypothèses de compréhension, si ce ne sont des pistes argumentées de résolution de problèmes. Ces séances, d'une durée minimum de 45 minutes par situation analysée, sont couplées avec la présentation de différentes pratiques, comme le contenu d'une séance collective ou l'utilisation d'un outil. Elles se terminent par un atelier d'appropriation qui permet à chacun de verbaliser la façon dont il entend prolonger, dans sa pratique, les acquis de la journée.

Conclusion

Il est possible de soutenir des praticiens en exercice libéral pour les aider à s'approprier progressivement une autre pratique du soin. Initialement, les soignants envisagent leur activité de prévention comme une activité "médicalisée" (4), qui cherche avant tout à "empêcher la maladie d'apparaître". Pour cela, ils informent beaucoup leurs patients. Ils les conseillent ou tentent de les persuader, avec un succès relatif qui en épuise certains... Or, il s'agit d'éduquer des personnes atteintes de maladies chroniques, c'est-à-dire de les aider à prendre soin d'elles-mêmes, à consolider ou acquérir des compétences nouvelles et indispensables pour vivre plus sereinement

avec leur maladie (5). Cela suppose un profond changement de posture de la part des cliniciens. Cela nécessite également l'utilisation d'outils pédagogiques ou de techniques de communication et d'animation peu connues des soignants. L'accompagnement proposé doit respecter leurs contraintes d'exercice au quotidien. La formation sur site permet la participation d'un maximum de soignants de la maison ou du pôle et la construction d'une culture commune de l'ETP au sein de l'équipe, ce qui facilite la compréhension et la mise en pratique de l'ETP (6).

Les contraintes administratives actuelles ne favorisent pas le développement de l'éducation thérapeutique, pourtant mise en avant comme une "priorité" dans la plupart des programmes régionaux de santé. Néanmoins, les soignants libéraux qui s'impliquent dans cette activité y découvrent un sentiment positif de renouvellement de leurs pratiques et du rapport soignant-soigné. Elle leur permet également de construire des pratiques transversales et de mieux connaître et reconnaître le travail de chaque catégorie professionnelle.

L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours restera sans doute marginale, à moins que la perception des bénéfices qu'en ont les patients usagers du système de soin et le lobbying des associations de patients ne puissent, dans l'avenir, peser sur les décisions des pouvoirs publics...

Références bibliographiques

1. Le Vaillant P, Greffier C, Lamour P. Améliorer et soutenir les programmes et pratiques d'ETP en ville : l'exemple du pôle de ressources en éducation thérapeutique des Pays de la Loire. In : Traynard PY, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Masson 2013:275-85.
2. Lamour P, Lerhun A., David V, Lombrail P. Évaluation pédagogique à l'espace du souffle du CHU de Nantes. Le regard d'un évaluateur externe, le CREDEPS-Nantes, sur la conduite des séances collectives d'éducation pour la santé. *Éducation du patient Enjeux de santé* 2005;23:57-62.
3. Sandou M. L'éducation thérapeutique en cabinet de médecine générale, observation et impact d'une pratique d'éducation thérapeutique sur les patients et les soignants dans une Maison médicale à Savenay. Thèse de médecine générale, 2013.
4. Aulagnier M, Obadia Y, Paraponaris A et al. Pratiques des médecins généralistes en matière de prévention. Les enseignements d'un panel de médecins généralistes en Provence-Alpes-Côte d'Azur. *Pratiques et organisation des soins* 2007;38(4):259-68.
5. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. Paris : Maloine, 2011.
6. Lévesque JF, Feldman D, Dufresne C, Bergeron P, Pinard B. Barrières et éléments facilitant l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion de la maladie chronique. *Pratiques et organisation des soins* 2009;40(4):251-65.

Mesurer et améliorer l'interdisciplinarité dans le cadre de formations d'équipes soignantes à l'éducation thérapeutique

Xavier de la Tribonnière*

En France, le choix a été fait de confier la prise en charge éducative à l'équipe de soin toute entière réunie autour du patient (1). Les compétences préconisées par les arrêtés de 2010 et de 2013 issus de la loi "Hôpital, patients, santé et territoires" (HPST) en témoignent (2-5). Des compétences d'équipe en éducation thérapeutique du patient (ETP) ont d'ailleurs été décrites par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) en 2011 (6).

Pour évoquer les nouveaux modes de fonctionnement en équipe nécessaires à la pratique de l'ETP, les auteurs des textes officiels et d'autres écrits utilisent indifféremment plusieurs néologismes : pluri-, multi-, inter- ou transdisciplinarité, ou encore professionnalité (2, 3, 7-10). Face à cette profusion de termes, nous allons mieux définir ces concepts.

Choix du concept d'interdisciplinarité pour la pratique de l'ETP

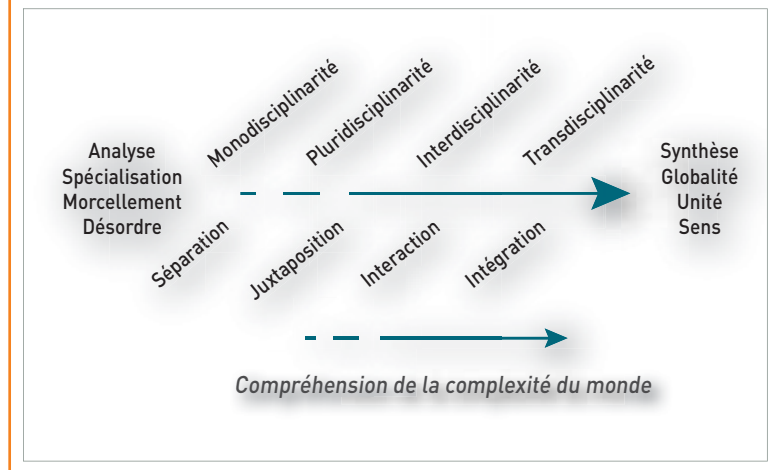
Si la pluridisciplinarité implique une juxtaposition des tâches, l'interdisciplinarité suggère des interactions fortes entre les acteurs. Au-delà, la transdisciplinarité demande une intégration des savoirs. La **figure** résume la progression, depuis la disciplinarité vers la transdisciplinarité, permettant une meilleure compréhension du réel dans toute sa complexité.

Le terme d'interdisciplinarité paraît convenir le mieux pour qualifier le fonctionnement d'une équipe dans le domaine de l'éducation thérapeutique (12).

Il existe de nombreuses définitions de l'interdisciplinarité. Nous proposons celle élaborée par Hébert (13): "Une équipe interdisciplinaire consiste en un regroupement de plusieurs intervenants, ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques, qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne, en vue d'une intervention concentrée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches. L'interdisciplinarité exige une synthèse et une harmonisation entre les points de vue qui s'intègrent en un tout cohérent et coordonné."

Nous préférons parler d'interdisciplinarité plutôt que d'interprofessionnalité car, dans une équipe d'éducation thérapeutique, se côtoient plusieurs disciplines : sciences médicales, mais également humaines, sociales, pédagogiques, administratives, etc. De plus, bien qu'ils ne soient pas des professionnels, des patients, qualifiés ou non d'experts, et des associations de patients s'associent au processus de développement de l'ETP et y jouent souvent un rôle majeur (14-18).

Figure. Continuum entre disciplinarité et transdisciplinarité (adapté de [11]).



Soulignons à ce propos que l'interdisciplinarité relève d'une véritable "philosophie de vie professionnelle", pourvoyeuse de sens, d'ouverture et de bienveillance vis-à-vis de soi-même et des autres. Ce processus nourrit d'ailleurs le concept du "soi professionnel" qui allie créativité, flexibilité, habileté, compétence et satisfaction au travail (19).

Mesurer l'interdisciplinarité est possible

Dans le but de décrire et de mesurer plus finement l'interdisciplinarité au sein d'une équipe, nous avons cherché, dans la littérature, des critères d'interdisciplinarité. N'ayant pas trouvé de travaux spécifiquement rattachés à l'ETP, nous avons exploré les champs de la recherche, du soin et de l'enseignement, puis transposé à l'ETP les critères ainsi repérés. Après une recension des écrits réalisée en 2012 dans 87 livres, articles ou documents, nous avons établi une liste de 36 critères d'évaluation de l'interdisciplinarité en ETP. Nous les avons classés en 4 domaines : le projet, sa construction et son déploiement ; la structuration de l'équipe ; la communication autour de l'ETP ; la formation en ETP (12) [tableau, p. 20].

Ces critères ont été stabilisés grâce à une étude qualitative et quantitative auprès de 14 professionnels de santé du CHRU de Montpellier en 2012. La mesure de l'intensité d'expression de chaque critère était proposée par l'utilisation d'une échelle de Likert à 4 valeurs (nul, faible, modéré, élevé). Les résultats quantitatifs ont montré qu'il était possible de définir des scores d'interdisciplinarité par domaine, pour une équipe et un programme donné (20).

* UTEP, CHRU de Montpellier.

Tableau. Liste des thèmes d'où émanent les 36 critères d'interdisciplinarité.

Domaines	Le programme, sa construction, son déploiement	L'équipe en ETP	La communication	La formation en ETP
Critères	<ul style="list-style-type: none"> • Co-construction en équipe, avec des patients/associations de patients • Ressources humaines et matérielles suffisantes • Temps dédié à l'ETP • Rôle défini de chacun et connu de tous • Connaissance commune du programme • Autoévaluation en équipe • Sentiment de reconnaissance par l'institution, le pôle, le département, l'unité • Dynamique de recherche • Architecture rassemblée 	<ul style="list-style-type: none"> • Cohésion, respect, confiance • Culture commune en ETP • Taille réduite de l'équipe • Implication homogène des médecins et paramédicaux • Leadership fort et démocratique • Peu de tensions dans l'équipe et possibilité de les exprimer • Plaisir de travailler ensemble • Autonomie par rapport à la hiérarchie 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilité à communiquer • Réunions d'équipe à propos de l'ETP • Supports communs et disponibles pour l'ETP • Dossier médical informatisé, existence d'un module d'ETP et appropriation • Liens avec la ville et/ou des associations de patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Niveau personnel de compétence en ETP • Taux de formations individuelles de l'équipe • Existence d'un plan annuel de formation en ETP • Ancienneté de l'expérience personnelle en ETP • Existence d'une formation – action d'équipe

Cette approche a trouvé un écho dans un travail mené par des Québécois publié fin 2013. Les auteurs se sont intéressés à la mesure de l'interdisciplinarité dans le soin. Après une longue recherche bibliographique et des enquêtes sur le terrain, ils ont abouti à la définition de 65 critères. En 2010 et 2011, ils les ont testés auprès de 259 professionnels de santé dans tout le Québec. Un travail statistique approfondi a permis une validation du questionnaire élaboré, qui est utilisable en pratique clinique courante et propose le calcul de scores (21).

Un autoquestionnaire sur l'interdisciplinarité utilisable comme outil pédagogique en formation

À partir de la liste des 36 critères définis plus haut (12), nous avons créé un auto-questionnaire de 4 pages, que nous avons utilisé au cours de formations. La première page permet un recueil de données de base concernant la personne, le programme, l'unité, l'institution. Les 3 autres pages présentent les critères en question et proposent aux membres de l'équipe d'évaluer, sur une échelle de Likert à 4 positions, le niveau d'atteinte de chaque critère. Cette évaluation est éminemment personnelle et subjective : le but est que chacun réfléchisse et échange son point de vue avec les autres membres de l'équipe. Cet autoquestionnaire a été utilisé en 2013 et 2014, au cours de 5 formations : 4 formations-actions d'équipes en Bretagne (Quimper, Vannes, Saint Briec et Rennes) [20], et 1 formation intitulée "Interdisciplinarité et leadership", réunissant des responsables de 5 programmes d'ETP en Languedoc-Roussillon. Au total, 76 professionnels ont pu expérimenter cette démarche. L'autoquestionnaire a été proposé aux deux tiers de la formation. Nous avons préféré ne pas l'utiliser plus tôt, car il aurait pu être vécu comme inquisiteur et normatif. Des techniques de pédagogie active classiques ont été utilisées préalablement pour aborder et favoriser le "travailler ensemble".

Nous avons proposé à chaque professionnel de remplir individuellement l'autoquestionnaire, en 10 à 15 minutes. Un échange en petits groupes était ensuite organisé. Que les réponses soient concordantes ou discordantes, leur mise en commun a permis l'expression de chacun, la reconnaissance de la position et des perceptions de l'autre. Pour un lieu donné (par exemple, la pharmacie, une association de patients, des appartements thérapeutiques ou un réseau de soins en ville), les réponses pouvaient différer selon qu'on envisageait l'interdisciplinarité au sein du programme d'ETP, ou plus largement, au sein de la structure dans son ensemble. À partir des réponses, nous avons demandé aux participants de considérer les évaluations dites "nulles" ou "faibles" comme des points à améliorer, et celles dites "modérées" ou "élevées" comme des ressources. Pour chaque point à améliorer, les acteurs des programmes concernés ont ensuite convenu ensemble de pistes d'actions.

Intérêts et limites de la mesure de l'interdisciplinarité

Il existe plusieurs avantages à l'utilisation de cet autoquestionnaire.

- L'interdisciplinarité est explorée de façon très large. Cela permet d'identifier, de la façon la plus exhaustive possible, les besoins et les ressources de l'équipe pour pratiquer collectivement l'ETP.
- L'interrogation personnelle, puis collective sur le fonctionnement interdisciplinaire permet une prise de conscience des relations entre les personnes et des organisations mises en place.
- Les interrogations permettent de prendre conscience de ses propres représentations et de celles des autres et d'accepter, plutôt que de gommer, les différences (22).
- Les décisions d'amélioration des pratiques sont prises collectivement, ce qui favorise sans doute leur mise en œuvre.

- Le processus est rapide, entre 2 et 3 heures. Ce dispositif présente aussi des limites.
- L'auto-questionnaire peut paraître, au premier abord, austère à certains professionnels, formel ou simpliste. Pour obtenir l'adhésion du groupe à ce processus, il faut en expliquer l'intérêt et prendre le temps d'énoncer les règles de confidentialité et de respect des opinions de chacun.
- Certains items peuvent être mal compris, ou ne pas s'appliquer à toutes les situations. La présence de l'animateur est importante pour apporter les éclairages nécessaires.
- Certaines questions peuvent s'avérer dérangeantes : interroger l'ambiance dans le groupe, les conflits potentiels entre personnes et les possibilités d'expression des tensions, ou le plaisir que l'on ressent à travailler ensemble, peut être délicat lorsque les réponses ne sont pas positives, a fortiori s'il y a des non-dits. Néanmoins, l'expression des difficultés peut conduire à l'ébauche d'une résolution de conflit.

Des pistes pour améliorer l'interdisciplinarité

Au cours de cet exercice, l'équipe prend conscience des atouts sur lesquels elle peut s'appuyer : le sentiment d'appartenance à l'unité, la cohésion d'équipe, la culture commune en ETP, le plaisir de travailler ensemble, l'ambiance positive, le peu de tensions dans l'équipe, la volonté de progresser ensemble, l'implication de tous, un bon niveau de formation en ETP (formations individuelles, formation-action), etc. Les pistes d'amélioration suivantes sont fréquemment proposées :

- la construction du programme en équipe et avec des patients ou leurs représentants. La présence de patients ou d'associations de patients est d'ailleurs un atout important dans une formation d'équipe ;
- la détermination précise du rôle de chacun et la reconnaissance par tous de ce rôle ;
- la formalisation de temps dédiés à l'ETP et la mise en évidence des ressources humaines et matérielles y

attendant. Cette formalisation peut être simplement la différenciation d'un temps pour l'éducation dans le soin, ou des plages horaires de consultations d'ETP assurées par des soignants.

- l'existence de réunions d'équipe, s'appuyant idéalement sur des dossiers d'ETP.
- des liens formalisés dans l'équipe, entre secteurs hospitaliers (pharmacie, etc.) et avec l'extérieur (appartements thérapeutiques, réseaux, associations de patients, etc.) ;
- l'implication réelle des médecins, ceux-ci étant souvent un peu en retrait dans le processus ;
- l'existence d'un dossier médical informatisé interprofessionnel ;
- un leadership équilibré, c'est-à-dire porteur d'énergie, d'enthousiasme et de persévérance, avec le souci démocratique de prendre en compte l'avis de tous pour des décisions partagées ;
- une reconnaissance de l'ETP par l'institution et/ou par le pôle ou le département ;
- des formations individuelles en ETP avec un plan prévisionnel de formation pour les membres de l'équipe, et surtout une formation en équipe : c'est un atout majeur pour améliorer l'interdisciplinarité.

Conclusion

L'utilisation, en tant qu'outil pédagogique, de cet autoquestionnaire sur l'interdisciplinarité dans le cadre d'une formation d'équipe est possible et profitable.

L'autoquestionnaire peut être considéré comme un outil d'analyse des pratiques, permettant de répondre aux exigences du développement professionnel continu (DPC).

L'utilisation de cet outil pédagogique favorise des prises de conscience de soi et des autres, de l'organisation collective et du sentiment d'appartenir à un même groupe solidaire se réclamant de valeurs humanistes communes.

Remerciements pour leur soutien à Marie-Pierre Pennel et Claudine Carillo de Myriade Formation, à mes collègues de l'UTEP du CHRU de Montpellier (Brigitte Ait El Mahjoub, Sylvie Fabre, Sylvie Noël) et au Pr Rémi Gagnayre.

Références bibliographiques

1. D'Ivernois J-F, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. 4^e édition. Paris : Maloine, 2011 : 160 p.
2. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
3. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. JORF n° 0178 du 4 août 2010, page 14391, texte n° 25.
4. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010, relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. JORF n° 0178 du 4 août 2010 page 14392, texte n° 27.
5. Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. JORF N° 0126 du 2 juin 2013, page 9239, texte n° 3.
6. Inpes. *Élaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. Le référentiel des praticiens*. Saint-Denis : Inpes, 2011. Disponible en ligne : www.inpes.sante.fr/referentiel-comp-competences-ETP/pdf/referentiel-praticien.pdf
7. Organisation mondiale de la santé; bureau régional pour l'Europe. *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. Copenhague : OMS, 1998 : 88 p. Disponible en ligne : www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
8. Haute Autorité de santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique*. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007 : 110 p. Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf
9. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport remis à Mme Bachelot, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2008*. Disponible en ligne : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf
10. Jacquat M.D. *Éducation thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre, 2010*. Disponible en ligne : education-sante-patient.etud.univ-montp1.fr/files/2010/07/Rapport_Education_therapeutique_du_patient1.pdf
11. Valentine V. *L'interdisciplinarité dans le projet Mumur in Utero*. Disponible en ligne : www.corps.fiction.uqam.ca/valentine_metaphore.htm
12. De la Tribonnière X, Gagnayre R. *L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation*. *Educ Thérapeutique Patient – Ther Patient Educ* 2013;5(1):163-76.
13. Hébert R. *Définition du concept de l'interdisciplinarité*. Communication au colloque "De la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité". Québec, 4 avril 1997.
14. Costa Olivier CE. *La conception d'interprofessionnalité en ETP d'une équipe soignante*. Université Paris 13, UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine Léonard de Vinci, laboratoire de pédagogie de la santé. Mémoire de Master en éducation à la santé, 2010.
15. Couturier Y. *Problèmes interprofessionnels ou interdisciplinaires ? Distinctions pour le développement d'une analytique de l'interdisciplinarité à partir du cas d'un hôpital de soins de longue durée*. *Rech Soins Infirm* 2009;97:23-33.
16. Choi BC, Pak AW. *Multidisciplinarity, interdisciplinarity, and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 3. Discipline, inter-discipline distance, and selection of discipline*. *Clin Investig Med* 2008;31(1):E41-8.
17. Weaver TE. *Enhancing multiple disciplinary teamwork*. *Nurs Outlook* 2008;56(3):108-14.e2.
18. Newhouse RP, Spring B. *Interdisciplinary evidence-based practice: moving from silos to synergy*. *Nurs Outlook*. 2010;58(6):309-17.
19. Boula JG. *Le soi et Rôle professionnel*. Genève, 2012. Disponible en ligne : http://www.gfmer.ch/Presentations_Fr/Soi_role_professionnel.htm
20. De la Tribonnière X, Pannel MP, Carillo C. *Intérêt des formations-actions pour favoriser l'interdisciplinarité, nécessaire à la mise en place des programmes ETP : expérience de la formation Myriade ETP dans le champ du VIH*. *Santé Éducation* 2012;22(2):2-5.
21. Bédard SK, Poder TG, Larivière C. *Processus de validation du questionnaire IPC65 : un outil de mesure de l'interdisciplinarité en pratique clinique*. *Santé Publique* 2013;25(6):763-73.
22. Roussel S, Deccache A. *Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et perspectives*. *Educ Thérapeutique Patient – Ther Patient Educ* 2012;4(2):S401-8.

Apprendre à travailler ensemble en formation initiale

Françoise Annézo*, Florence Chauvin*

Créé à Rennes en 2009 par l'équipe du réseau Diabète 35, le séminaire étudiant "Apprendre à travailler ensemble" est aujourd'hui porté par l'Afdet. Ce séminaire expérimental, rassemblant des étudiants en formation initiale de différentes filières des champs de la santé et du social, en est à sa septième édition : après ceux de Rennes, ce sont les étudiants des universités et instituts de Besançon, Créteil et Lille qui se sont vus proposer ce séminaire, dans une version à chaque fois adaptée. Des contacts sont par ailleurs en cours pour le mettre en place dans d'autres territoires, notamment à la Réunion.

Ce congrès est l'occasion de revenir, avec 5 années de recul, sur les ingrédients qui font l'intérêt et l'originalité de ce séminaire.

Une réponse à un besoin

Face à l'essor des pathologies chroniques, la loi, les textes réglementaires et les recommandations nous incitent depuis plusieurs années à développer la coopération entre professionnels et la coordination des soins, que ce soit à travers l'éducation thérapeutique ou dans le cadre des réseaux, maisons et pôles pluridisciplinaires de santé ou d'autres dispositifs.

Si les professionnels de santé sont d'accord sur ce principe, les efforts qu'ils déploient dans ce sens se heurtent à des difficultés bien connues :

- une méconnaissance plus ou moins importante des autres professionnels et de leurs compétences ;
- un mode d'installation conduisant à un isolement des professionnels, chacun dans son cabinet ;
- la surcharge de travail : le manque de temps ne favorise pas le développement de nouvelles façons de travailler ;
- des études médicales, paramédicales et sociales encore très cloisonnées ;
- des identités professionnelles marquées, des représentations des autres professions très fortes et stéréotypées, qu'elles soient conscientes ou non : ces représentations ont un impact important sur la capacité à nouer des relations et à envisager une coopération avec les autres professionnels.

Alors, que faire pour avancer ? Eh bien, mieux vaut prévenir que guérir ! C'est ce que nous essayons de faire avec ce séminaire, qui rassemble des étudiants de différentes filières médicales, paramédicales et sociales pendant leur formation initiale. Pour le moment, le séminaire est proposé à des étudiants qui entreront tous en même temps, l'année suivante, sur le marché du travail. Ils sont ainsi invités à se projeter dans un avenir professionnel, à l'imaginer et à le construire, tout en clarifiant ensemble leurs intentions de soignants.

Les enjeux d'une telle approche sont nombreux :

- permettre aux étudiants d'apprendre à se connaître, à reconnaître les compétences de chacun, à se respecter et à réfléchir ensemble ;
- aller dans le sens d'un décloisonnement des études, et contribuer à leur intégration universitaire ;
- développer chez les étudiants une approche commune de l'éducation thérapeutique ;
- instaurer une articulation entre les études et le terrain professionnel ;
- à terme, contribuer à améliorer la coordination des soins, l'organisation autour et avec le patient.

Les universités et instituts qui mettent en place le séminaire avec nous ont bien perçu ces enjeux. Plusieurs partenaires institutionnels également : selon les régions, les agences régionales de santé (ARS), les Conseils régionaux, les Unions régionales des professionnels de santé (URPS), la Mutualité sociale agricole (MSA) nous apportent leur soutien, notamment financier.

Un projet ambitieux mais réaliste

Le séminaire est généralement organisé sous la forme de 3 sessions de 2 jours consécutifs, réalisées à 2 ou 3 mois d'intervalle, ce qui ne surcharge pas les emplois du temps et donne aux étudiants le temps de réfléchir et de prendre du recul entre les sessions. Les heures de formation sont validées dans le cursus des différentes filières.

Le séminaire réunit environ 100 étudiants, sur la base du volontariat. À ce jour, les participants se préparaient à exercer les professions suivantes : sages-femmes, médecins généralistes, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, assistants sociaux, ergothérapeutes, diététiciens, orthophonistes, pharmaciens, éducateurs de jeunes enfants et podologues.

Douze à 15 étudiants de chaque filière participent donc au séminaire. Cela peut sembler modeste au regard du nombre total d'étudiants, mais il nous paraissait plus réaliste de démarrer à petite échelle dans le cadre d'un projet expérimental. Par ailleurs, le nombre restreint d'étudiants est essentiel pour favoriser les échanges entre tous.

Les universités et instituts sont partie prenante de la création et de la mise en œuvre du séminaire sur leur territoire : un formateur de chaque institution participe activement à la construction, à l'organisation, à la réalisation et à l'animation du séminaire. Plusieurs réunions de travail rassemblant ces formateurs et l'Afdet leur permettent de se rencontrer, de réfléchir à partir des propositions de l'Afdet et de convenir ensemble d'éventuelles adaptations du séminaire, puis de se préparer collectivement à son animation. Ils apprécient beaucoup cette opportunité d'échange et d'ouverture, ainsi

* Chargée de mission à l'Afdet.

que la possibilité de coconstruire le séminaire. Ce travail en commun est souvent, pour eux aussi, l'occasion de prendre conscience de leurs propres représentations des autres professions. Avant les étudiants, ce sont donc les formateurs qui apprennent à se connaître et à travailler ensemble.

Des sessions organisées autour de trois piliers

Le séminaire repose sur 3 piliers, éléments indispensables du "travailler ensemble" :

- se rencontrer, se connaître ;
- réfléchir ensemble ;
- construire, agir ensemble.

Tout au long du séminaire, le travail en petits groupes pluriprofessionnels est privilégié, pour que les étudiants aient l'occasion de se rencontrer, d'échanger, de réfléchir et de créer ensemble. Les méthodes pédagogiques choisies favorisent l'expression et la réflexion de chacun. Elles sont souvent ludiques et varient au fil des sessions. Il n'y a pas de cours magistraux, mais seulement des interventions courtes d'experts reconnus (sociologue, philosophe, professionnel de terrain, etc.) qui viennent éclairer la réflexion des étudiants.

Première session : se rencontrer pour se connaître

Les étudiants sont tout d'abord invités à écrire des cartes d'identité par "corporation". Cela leur permet de prendre conscience des représentations qu'ils ont des autres professions, mais aussi que les autres ont de la leur ! Ce n'est pas toujours facile à entendre... et les animateurs ont un rôle important pour aider les étudiants à s'écouter, à réfléchir sur ce qui a été dit par les autres et à s'exprimer sur leur identité professionnelle. La réflexion est enrichie et "allégée" par la projection du film *Les Z'autres*, mettant en scène des clowns créés à partir des représentations exprimées lors du premier séminaire de Rennes. Un "speed dating" professionnel permet ensuite aux étudiants de se rencontrer : il s'agit de présenter, en 7 minutes, à un étudiant d'une autre filière, son métier, ses compétences, ce qu'on peut lui apporter et ce qu'on peut apporter à ses patients. Chacun répète l'expérience plusieurs fois.

Enfin, les étudiants sont amenés à identifier les freins à la coopération entre les différentes professions et les facteurs qui peuvent la favoriser. Un éclairage sociologique vient nourrir leur réflexion.

Deuxième session : réfléchir ensemble

Au cours de travaux en petits groupes interprofessionnels, les étudiants réfléchissent ensemble à des thèmes centraux pour toute pratique de soin : la maladie, le malade, la personne, la relation, le métier de soignant, la santé... Un philosophe intervient généralement en séance plénière pour apporter son regard sur ces thèmes.

Les étudiants ont également l'occasion de rencontrer des patients en dehors de situations de soins. Ces rencontres ont lieu en petits groupes, ce qui favorise l'écoute et les échanges. C'est un temps fort du séminaire particulièrement apprécié des étudiants. Ils expliquent souvent qu'ils n'ont jamais eu l'occasion de vraiment rencontrer un patient au cours de leurs stages : ils côtoient des patients pour les soigner, mais pas pour les écouter. Cette session permet également aux étudiants de découvrir et de définir ensemble ce qu'est l'éducation thérapeutique et de réfléchir à la posture éducative.

Troisième session : construire ensemble

Lors de la troisième session, à partir d'un scénario de territoire et de situations complexes de patients, les étudiants élaborent, en groupe pluriprofessionnel, un projet de santé autour et avec le patient.

Des professionnels de terrain issus de pôles ou maisons pluridisciplinaires de santé, de réseaux ou de services d'hospitalisation à domicile viennent partager leur expérience de coopération entre professionnels et de coordination des soins.

Les projets construits sont présentés à un "comité des sages" rassemblant des professionnels en activité, des représentants d'institutions comme l'agence régionale de santé (ARS), l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) ou la Mutualité sociale agricole (MSA), des représentants d'associations de patients et un représentant des étudiants. Le comité des sages n'est pas là pour juger les projets, mais pour écouter les idées des étudiants et donner son point de vue sur leurs propositions.

Le travail autour du projet n'est pas facile, notamment parce que les étudiants se heurtent à des difficultés qu'ils ne maîtrisent pas concernant l'organisation de notre système de santé. Les projets sont très divers, dépendant des groupes : certains sont modestes, comme la création d'un annuaire territorial des professionnels de santé, d'autres paraissent utopiques, d'autres enfin semblent suffisamment réalistes pour pouvoir évoluer vers une réalisation concrète.

Encore plus que dans les 2 premières sessions, les étudiants touchent du doigt le fait que la coopération et la coordination ne se font pas naturellement et qu'elles nécessitent de la volonté, du travail, de l'énergie et du temps. Néanmoins, à la fin du séminaire, l'envie de travailler ensemble est très forte !

Quelles perspectives ?

En 2013, le rapport Cordier a souligné que "c'est au travers de la formation que l'on peut espérer maintenir et développer la qualité des pratiques, développer un nouveau système de relations interprofessionnelles et induire le plus rapidement les changements d'attitudes et d'organisations qui vont de pair avec le développement du concept de parcours de soins" (1). Dans cette logique, la feuille de route de la Stratégie nationale de santé stipule que "les formations des professionnels de santé (champs sanitaires et sociaux) doivent être décloisonnées,

notamment pour favoriser la culture de travail en équipes multiprofessionnelles" (2).

Notre séminaire expérimental apparaît comme précurseur de cette démarche. Il va continuer de vivre dans les lieux où il existe déjà, et devrait être mis en place dans d'autres territoires en 2015. Au-delà, notre souhait serait qu'il soit intégré à la formation initiale des différentes professions des champs de la santé et du social. Il s'agirait donc de

passer d'une phase expérimentale à une généralisation. Par ailleurs, nous avons adapté le séminaire pour créer des formations continues "Apprendre à travailler ensemble" qui sont proposées aux pôles ou maisons de santé pluridisciplinaires ainsi qu'aux services ou pôles hospitaliers. Que l'on soit encore étudiant, jeune professionnel ou en exercice depuis longtemps, "travailler ensemble, ça ne s'improvise pas, ça s'apprend !"

Références bibliographiques

1. Rapport Cordier. Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 recommandations du comité des "sages". 21 juin 2013.
2. Stratégie nationale de santé. Feuille de route, 23 septembre 2013.

UN PEU PLUS...



...PRÈS DE VOUS



Correspondances en MHDN



La Lettre du Cardiologue



La Lettre du Rhumatologue

Découvrez les autres publications Edimark...



NOUS FAISONS DE VOS SPÉCIALITÉS NOTRE SPÉCIALITÉ

www.edimark.fr - Les Lettres, Les Correspondances, Les Courriers, Les Images, Les Pages de la Pratique Médicale



La relève¹ dans la construction d'une nouvelle façon de soigner

Cécile Fournier*

Comment, en quelques mots, retracer la richesse d'un documentaire de 52 minutes, suivi d'un débat de 2 heures animé par le Dr Claude Attali avec la réalisatrice Juliette Warlop, le Dr Didier Ménard et les participants au congrès Santé Éducation 2014 ? Voici quelques éclairages choisis...

La relève, un documentaire sur le soin dans un lieu particulier

"Cela fait plus de 30 ans que Didier Ménard est médecin généraliste à la cité du Franc-Moisin (Seine-Saint-Denis). Mais qui va le remplacer quand il va prendre sa retraite ? Comment donner envie à de jeunes médecins de venir s'installer dans ce quartier déshérité ? Épaulé par une association implantée de longue date, il crée un centre de santé associatif inédit, réunissant médecins et médiatrices de santé.

Maxime et Mathilde ont à peine 30 ans. Avec 3 autres jeunes collègues, ils font leurs premiers pas dans ce centre de santé en tant que médecins généralistes. Pour eux, une chose est sûre : ils ne veulent plus pratiquer la médecine comme leurs aînés ! Ce film retrace leur chemin, de l'utopie à la réalité du terrain."

Beaucoup est dit déjà dans ce synopsis du documentaire *La relève*, réalisé par Juliette Warlop en 2012. Il faut voir ce film, pour la beauté des portraits et des moments de relation filmés, et pour son rythme qui permet de pénétrer, un peu comme les habitants du quartier du Franc Moisin, dans ce lieu d'écoute et de soin organisé pour accueillir chaque personne dans sa globalité et dans la singularité de sa situation et de ses besoins.

Une longue histoire

Didier Ménard replace ce projet dans une histoire qui a débuté il y a 20 ans, devant le constat des difficultés d'accès aux soins et des problématiques sociales des habitants,

avec la création de l'Association communautaire santé bien-être (Acsbe). Celle-ci embauche des habitantes du quartier, formées à la médiation de santé, pour retisser le lien social autour de questions de santé, en lien étroit avec des professionnels. L'âge de la retraite approchant, Didier Ménard envisage plusieurs solutions pour faire venir de jeunes médecins dans le quartier : cela se concrétise par la création, en 2012, d'un centre de santé communautaire, *La place santé*, où exercent aujourd'hui 5 jeunes médecins généralistes à temps partiel et 5 médiatrices de santé à temps plein.

Un "travail ensemble" à de multiples niveaux

La force de ce projet réside dans la richesse du "travail ensemble" qu'il permet à différents niveaux :

- entre les professionnels et les habitants au sein de l'association : définition des projets, repas conviviaux, sorties culturelles, etc. ;
- entre patients, médecins et médiatrices (qui parlent 20 langues !) : prise en charge de questions sociales, ateliers éducatifs, facilitation des échanges au cours des consultations, etc. ;
- entre les professionnels du centre de santé et les autres professionnels de santé du territoire, dans le cadre de projets pluriprofessionnels au sein d'un pôle de santé dont l'association assure la coordination :
 - transformation de la pharmacie en "un vrai lieu de santé",
 - apposition de pictogrammes sur les médicaments,
 - suivi coordonné des traitements anticoagulants,
 - réunions autour de situations difficiles,
 - mise en place d'un système de communication et de staffs bimensuels entre 15 médecins généralistes de la ville et les médecins hospitaliers,
 - collaboration avec les services de la protection maternelle et infantile (PMI) et avec l'Atelier santé ville (ASV), etc. ;

* Médecin de santé publique, doctorante au CERMES3 à Villejuif, présidente du comité scientifique de l'Afdet.

¹ Film de Juliette Warlop (52 mn). Zadig productions, 2012.

- entre les professionnels du centre de santé et la ludothèque, ainsi que les écoles : ateliers avec les enfants dans le centre de santé ;
- entre les membres de l'association et les institutions qui la soutiennent.

Ce projet de centre de santé contribue à construire une logique de coopération au niveau du territoire, inscrite dans le contrat local de santé (CLS). Cette coopération prend place dans le soin et dans des projets de santé publique, auxquels les médecins s'engagent à consacrer une partie de leurs 35 heures hebdomadaires de temps de travail salarié, pour un équivalent de 5 heures par mois.

Une approche particulière de l'éducation thérapeutique

Les ateliers éducatifs en groupe proposés aux patients diabétiques s'inscrivent sur 2 axes : l'alimentation, avec une diététicienne de la commune, et la marche, avec l'association du Sport santé, présentée aux patients comme du coaching sportif (marche nordique et visites culturelles à pied des monuments de Paris). La pratique de l'ETP au sein de *La place santé* soulève plusieurs difficultés. Les interventions se font en duo médiatrice-médecin, mais les financements ne prévoient pas la participation de médiatrices, qui ne sont pas des professionnelles de santé. Les médecins libéraux, débordés, ne participent pas à l'ETP et n'adressent pas de patients. Le cadre d'autorisation et d'évaluation de l'ETP ne correspond pas à la situation des patients, dont les priorités sociales modifient le rapport à la maladie : ils savent que le diabète est un problème très grave, mais ils pensent qu'ils ne peuvent pas agir dessus, comme ils considèrent d'ailleurs souvent ne pas avoir les moyens d'agir dans les autres dimensions de leur vie. D'où la nécessité de développer un travail complémentaire dans la durée pour redonner confiance aux gens dans leur capacité d'agir et les amener vers l'ETP telle qu'elle est définie dans les textes. D'autres ressources sont mobilisées : musicothérapie, ateliers d'écoute avec une psychologue, etc.

Soigner autrement, une question de posture et/ou de réseau ?

Questionné sur la nécessité d'intégrer davantage la démarche d'ETP à chaque consultation, Didier Ménard défend une approche médico-psychosociale, c'est-à-dire "un autre type de soin, et pas seulement de la prescription. C'est difficile, car ça oblige à interroger l'efficacité de ce qu'on dit lorsqu'on est médecin, ça oblige à douter... et à s'intéresser à autre chose qu'à la prescription". Selon lui, pour répondre aux difficultés sociales que le médecin repère, il faut avoir mis en place un réseau et un ensemble

de ressources pour que le patient puisse trouver des solutions. Plusieurs participants au débat ont réagi à ce propos en affirmant que, même sans construire un projet aussi élaboré, beaucoup de choses peuvent être faites pour les nombreux patients qui le nécessitent. Selon eux, ce projet ambitieux montre une voie, mais il ne doit pas décourager les professionnels d'agir modestement à leur échelle. Pour Claude Attali, cela repose notamment sur une "posture soignante", dont le film offre une séquence remarquable : une consultation menée par une jeune médecin avec une jeune fille battue, exemplaire d'une posture qui aide la personne à réfléchir et à se positionner, tout en l'informant sur ses droits et en lui proposant des ressources pour agir, une posture inscrite dans le temps, à laquelle il pense que tout soignant devrait être formé aujourd'hui. Cela relève selon lui de la responsabilité de la faculté. Pour Didier Ménard, ce sont les patients qui apprennent aux soignants à interroger la faisabilité de ce qu'ils leur proposent. Au Franc-Moisin, certains patients, conscients de ce rôle et de son importance, demandent à participer à la formation des étudiants, internes en médecine générale.

Une gestion complexe et fragile

Le projet, qui fonctionne avec un budget provenant pour 1/3 du soin et pour 2/3 de subventions, reste fragile. Si *La place santé* est une structure vivante qui a réussi à attirer de jeunes médecins, la difficulté principale dans la gestion de ce type de projet est qu'il s'inscrit dans un système "à part" et doit négocier de manière récurrente l'obtention de financements. Un participant indique que les conditions sont, en effet, difficiles et que le discours institutionnel se durcit. Cependant, il observe que certains projets, même précaires, portés par des militants arrivent à se maintenir, et que des jeunes s'y investissent, notamment dans des maisons et pôles de santé pluriprofessionnels ; il se demande comment relier tous les projets qui ont ce souci d'allier santé et social. Didier Ménard explique qu'il a obtenu des fonds de l'Agence pour la cohésion sociale et l'égalité des chances (Acsé) pour travailler sur la reproductibilité de ce type d'expérience : il mène une réflexion sur les méthodes et participe, depuis 3 ans, à la mise en place d'une démarche qui soutient les équipes et favorise les échanges de pratiques autour des projets de santé dans les zones urbaines sensibles. La première initiative a réuni 3 ou 4 équipes à Paris, la deuxième une trentaine d'équipes à Lille, une troisième est en préparation à Strasbourg pour 2014.

Maintenant que la relève est assurée, Didier Ménard poursuit son combat pour faire reconnaître que l'avenir de ce type d'organisation passe nécessairement par une évolution du système de santé. Il s'agit en priorité pour lui de rendre possible le salariat des médecins et de donner une place aux habitants dans la construction des actions de santé, à travers une démarche citoyenne.

Travailler ensemble : la place des patients

Compte-rendu du symposium du 13 février 2014

Marc Popelier*

Patient expert, patient formateur, patient ressource... il était naturel qu'une session s'intéresse aux multiples rôles qu'exercent les patients et leurs associations dans le développement de l'éducation thérapeutique (ETP), à l'occasion de ce congrès Santé Éducation 2014 consacré aux différentes modalités du "travailler ensemble".

Étaient chargés de modérer ce symposium, le Dr Sophie Ayçaguer, chargée de mission à l'Association française des hémophiles et Pierre-Albert Lefebvre, président de la Fédération française des diabétiques. Ce dernier a rappelé en préambule la signification de quelques mots qui jalonnent dorénavant le parcours de soin : accompagnement [qui commence "quand le patient ferme la porte du cabinet médical"], information au patient, éducation thérapeutique.

Trois intervenants ont ensuite rapporté leur expérience personnelle de patient travaillant avec les soignants.

Gisèle Zanone a été confrontée aux affres de l'addiction à l'alcool ("une descente aux enfers") et elle a surmonté cette épreuve. Dans son parcours de soin, elle rencontre le Dr Pascal Gache, à Genève, qui lui enseigne les bases de l'entretien motivationnel. Elle devient alors patiente formatrice au sein de l'unité d'alcoologie de l'hôpital de Genève. Elle participe ainsi à la formation d'infirmières, de médecins, d'assistantes sociales, d'étudiants en médecine, en recourant notamment à des jeux de rôle. Dans un extrait de film projeté au cours du symposium, on la voit jouer le rôle d'une patiente dépendante de l'alcool s'entretenant avec un jeune médecin suisse (l'accent ne trompe pas). Les ingrédients de l'entretien motivationnel sont bien restitués : écoute active, reformulation, questions ouvertes, travail sur l'ambivalence du patient qui petit à petit lève sa résistance, etc. Au-delà d'un goût et d'une expérience personnelle de la pratique théâtrale, c'est avant tout dans son vécu émotionnel de la maladie que Gisèle Zanone puise pour trouver le ton juste quand elle interprète un patient. L'authenticité de son témoignage a fait passer une vague d'émotion dans la salle.

La parole est ensuite donnée à Éric Dehling, membre du bureau de l'Afdet et président d'Insulib, une association de patients impliquée dans l'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle. Pour Éric Dehling, travailler ensemble nécessite une "parole libérée" permettant le

développement d'une relation soignant/soigné de qualité. Il plaide pour le recours à un vocabulaire partagé, sorte d'"esperanto médical". Le dialogue rend alors possible l'élaboration conjointe d'un itinéraire pédagogique adapté. Ce dialogue est en réalité un échange à 3, patient-soignant-entourage. Ce triptyque s'invite dans l'éducation thérapeutique pour qu'elle devienne demain un "bien de consommation durable".

Le dernier intervenant, Patrick Helle, est porteur d'une maladie chronique inflammatoire rhumatologique. Il se passionne pour l'éducation thérapeutique, à laquelle il s'est formé dans le cadre d'un diplôme universitaire (université des patients). Il participe, depuis, à l'animation de plusieurs ateliers au sein de programmes d'éducation thérapeutique dans différents hôpitaux parisiens : un atelier "réveil du corps le matin" et une séance collective de relaxation, notamment. Il se définit comme le fil rouge présent tout au long du programme auprès des patients : il est un relais possible entre eux et les soignants. Pour lui, le patient a l'avantage sur le soignant de son expertise du "savoir-être malade". De cette place, il peut aider l'autre à se reconstruire. Néanmoins, Patrick Helle souligne que sa participation en tant que patient expert à un programme d'ETP dans le service même où il est pris en charge en tant que malade n'est pas sans poser de problème quant à son positionnement vis-à-vis des soignants.

Cela souligne la nécessité pour un patient expert, expert avant tout de sa propre maladie, d'être capable de trouver la bonne distance face à ses difficultés et à celles des autres patients, et d'être conscient du fait que ce qui est bon pour lui n'est pas forcément bon pour les autres. Qu'ils soient soignants ou patients, tous les acteurs de l'éducation thérapeutique ressentent la nécessité de se former et de réfléchir ensemble au rôle spécifique de chacun.

Participer à l'élaboration d'un programme d'ETP, s'impliquer dans sa mise en œuvre, intervenir dans la formation des soignants : le patient n'est plus seulement l'acteur de sa santé, il devient un acteur central dans l'organisation des soins éducatifs. La richesse des exposés et des échanges qui ont eu lieu dans le cadre de ce symposium en témoigne.

*Centre hospitalier de Rambouillet.

“L’annonce de la maladie : une parole qui engage”

Compte-rendu du déjeuner-débat Novartis

Xavier de la Tribonnière*, Christiane Mauvezin**

Un déjeuner-débat, soutenu par Novartis, a réuni 3 orateurs pour échanger sur l’annonce du diagnostic, ce temps de rencontre si important entre le patient et l’équipe soignante.

L’annonce, un moment crucial

“Le temps des premiers mots énoncés est unique, essentiel, fondateur. Il marque à tout jamais l’imaginaire du sujet et sa relation à la maladie” : ainsi débute l’intervention d’Isabelle Moley-Massol (hôpital Cochin, Paris). Le retentissement de l’annonce comme de la maladie est multiple : psychique, familial, social, professionnel et financier. Dans le cadre d’une maladie chronique, il s’agit de renoncer à la guérison, de tenter de vivre avec elle. Des questions s’imposent au patient : “Qu’est-ce que j’ai ? Qu’est-ce qu’on va me faire ? Qu’est-ce que je vais devenir ?”. L’annonce amène l’individu à repenser sa vie. Une véritable crise identitaire peut surgir. Une quête de sens s’installe. Et un long travail de deuil de la bonne santé s’engage.

Le médecin et les soignants ont la responsabilité d’offrir au patient l’espace suffisant pour qu’il prenne conscience de sa nouvelle réalité en évitant le plus possible un effet traumatisant. Cela passe d’abord par une relation investie et authentique afin d’instaurer une confiance.

L’écoute empathique est primordiale pour que la souffrance, les priorités du patient et sa vérité puissent s’exprimer. L’information apportée par les soignants doit être vraie, adaptée, utile, progressive, et respecter le rythme du patient. Elle doit donner des perspectives qui permettent de penser un avenir avec espérance et réalisme. Tout en informant sur la maladie, il s’agit de réduire, autant que faire se peut, l’anxiété et l’incertitude. Il convient aussi de reformuler, d’entendre les silences, de s’assurer de la compréhension, de répéter, de respecter les mécanismes de défense. La prise en compte des ressources du patient, notamment son entourage, est essentielle.

Le temps de l’annonce est celui d’une rencontre. À la violence de la maladie, n’ajoutons pas la violence de l’annonce. L’oratrice conclut par ce rappel : “L’homme a besoin de l’autre pour se parler à lui-même, pour conjurer son angoisse de mort et trouver un sens à sa vie” (voir l’article d’Isabelle Moley-Massol dans ce numéro).

L’exemple du diabète de type 2

Pascal Monguillon (Brest) témoigne du travail réalisé dans le cadre du programme Diab’être. Celui-ci s’inscrit dans la suite de l’enquête Diabasis, réalisée en 2008 (1) qui montre que 68% des patients atteints d’un diabète de type 2 interrogés ont ressenti une réaction négative lors de l’annonce du diagnostic. Au-delà de ce chiffre,

les promoteurs du programme ont souhaité recueillir la parole de patients sur ce moment clé de leur vie avec la maladie. Ils ont ainsi filmé des patients racontant comment s’était passée l’annonce de leur diabète et comment ils auraient aimé qu’elle se passe.

Des extraits de ces films sont utilisés dans le cadre de soirées de formation sur l’annonce du diabète de type 2 s’adressant aux médecins généralistes. Le but de ces soirées est de permettre aux médecins de prendre conscience du fait que l’annonce peut être ressentie comme un “coup de tonnerre” chez les patients, de les amener à réfléchir sur ce moment et de les aider à structurer une consultation d’annonce.

L’orateur insiste sur l’importance de convenir d’un plan d’action au décours de l’annonce : il relate les résultats d’une étude qui montre que, 1 à 5 ans après l’annonce, le degré de détresse ressenti vis-à-vis du diabète est moins important lorsque le professionnel de santé a expliqué que le diabète pouvait être contrôlé et qu’un plan d’action a été élaboré avec le patient. Le suivi des recommandations diététiques est également meilleur dans ce cas (2). Pascal Monguillon rappelle également qu’inciter au traitement par la peur peut être contreproductif, à cause du comportement de “réactance” que le sujet adopte lorsqu’il se sent menacé dans sa liberté. Tout en informant le patient, il s’agit donc de renforcer son sentiment d’efficacité personnelle et de le rassurer, puisque des possibilités existent pour contrôler l’évolution du diabète (3).

La place de l’aidant dans l’annonce de la maladie d’Alzheimer

Florence Pasquier (CHRU de Lille) explore la place particulière des proches des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer. En cas de troubles cognitifs, l’annonce du diagnostic concerne souvent le patient et un proche (habituellement le conjoint) qui deviendra probablement l’aidant. Si un diagnostic précoce est utile, à la fois pour des raisons thérapeutiques et pour construire avec le patient et ses proches un accompagnement adapté, il permet également d’éviter à l’entourage le risque d’interpréter négativement certains comportements de la personne malade, et d’imaginer un désintérêt, voire un désamour. Paradoxalement, le diagnostic en lui-même rassure l’entourage, car il donne un sens aux symptômes. De même, chez le patient, l’annonce ne semble pas aggraver les symptômes dépressifs mais plutôt diminuer l’anxiété ; il n’y aurait d’ailleurs pas de lien entre risque suicidaire et annonce du diagnostic. L’incertitude serait pire à vivre que le diagnostic. Or, le retard au diagnostic de la maladie d’Alzheimer reste fréquent (en moyenne autour de 5 ans).

Références bibliographiques

1. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E et al. How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey. *Diabetes Metab* 2009;35: 220-7.
2. Polonski WH, Fisher L, Guzman S, Sieber WJ, Philis-Tsimikas A, Edelman SV. Are patients’ initial experiences at the diagnosis of type 2 diabetes associated with attitudes and self-management over time? *Diabetes Educ* 2010;36(5): 828-34.
3. Reach G. Faut-il faire peur aux patients ? *Médecine des maladies métaboliques* 2009;3: 303-9.

* UTEP, CHRU de Montpellier.

** Coordination des UTEP de Champagne-Ardenne.

“L’annonce de la maladie : une parole qui engage”

*Intervention d’Isabelle Moley-Massol**

Le temps de l’annonce d’une maladie, d’un handicap, d’une mauvaise nouvelle médicale, est un temps de rencontre entre un médecin et un patient, aux effets imprévisibles. Il est l’amorce d’une relation qui engage l’un et l’autre dans l’histoire d’une maladie qui est à vivre ensemble, de sa place spécifique. Si ce temps peut avoir des conséquences ravageantes pour le patient, **il peut aussi s’avérer profondément structurant.**

En médecine, il n’existe pas d’annonce anodine, et toute information donnée au patient sur son corps, son avenir, opère sur lui, sans que l’on puisse présager de la forme et de l’intensité de son impact.

Il y a les maladies qui mettent en jeu la vie du malade et le confrontent à l’idée de sa mort : celle-ci fait brusquement irruption dans le champ du réel. Il y a aussi toutes les annonces, plus ou moins graves du point de vue des soignants, qui viennent bouleverser la représentation que le patient a de son corps, de sa personne, de sa vie, de son avenir, de sa relation aux autres et au monde.

L’annonce d’une maladie chronique, d’un diabète, peut provoquer une véritable crise identitaire pour le sujet. **Ce n’est jamais “rien” !**

Il va devoir vivre avec le mal en lui, sous traitement, renoncer à recouvrer son état antérieur, à son être en bonne santé. Ce processus psychique de perte, de renoncement et de reconstruction est le travail du deuil. Il faut du temps !

La relation médecin malade qui s’instaure au moment d’une annonce difficile devrait être abordée par les soignants dans une posture d’observation, d’écoute, sans a priori, en évitant de projeter ses propres croyances sur la maladie, les traitements et le devenir du malade. Face à chaque individu, le soignant avance pas à pas dans la découverte du sujet, de ses croyances, ses émotions, pour lui délivrer l’information utile et adaptée qui l’aidera à **faire avec** sa maladie, ses traitements, aujourd’hui, demain, **à un rythme qui lui est propre.** L’annonce d’une maladie implique une parole et une présence qui nous engage, soignants et soignés, dans tous les sens du terme. Ce temps des premiers mots énoncés sur la maladie est unique, essentiel, fondateur. Il marque à tout jamais l’imaginaire du patient et

sa relation à la maladie. Il représente engagement du soignant auprès du malade et il oriente la façon dont le patient s’engage sur le chemin de la maladie.

Certains patients restent marqués à vie et à vif par l’annonce d’un diagnostic, quand la brutalité de l’annonce réalise un traumatisme, quand elle fait effraction dans leur psychisme incapable de contenir et de métaboliser la nouvelle et le trop-plein émotionnel qu’elle génère. Longtemps après, des patients, même guéris dans leur corps, peuvent rester psychiquement meurtris par le choc d’une annonce, pour eux indépassable.

Toute annonce médicale produit un écho singulier, propre à chaque individu, en fonction de sa personnalité, son histoire, son contexte de vie, son entourage. L’annonce saisit un individu déjà marqué par une histoire.

Elle réactualise des traumatismes passés, fait résonner des sentiments oubliés, ravive des blessures plus ou moins bien pansées, mais elle peut aussi mobiliser de façon extraordinaire les forces souterraines de la personne malade. Se préparer à l’annonce en tant que soignant, c’est se rendre disponible pour l’imprévisible du sujet malade et tenter de s’ajuster au plus près de ses besoins et de ses attentes, pour l’aider à vivre et à traverser l’épreuve de la maladie. Dans une maladie chronique, il n’y a pas une annonce, mais une succession d’annonces, un continuum d’informations à délivrer, au fil du temps, à travers la relation de chacun des soignants avec le malade et son entourage, relation à construire et réinventer sans cesse.

La question n’est pas tant de savoir si toute la vérité doit être dite au patient que de donner une parole toujours vraie et authentique pour une information humanisante. Il n’y a pas d’information humanisante en dehors de la relation soigné-soignants.

Informé avec humanité, c’est aussi un travail d’écoute et de communication à l’intérieur des équipes médicales.

Le temps de l’annonce est celui de l’opportunité d’une rencontre entre un soignant et un patient, pour aider le patient à se saisir de lui-même avec cette maladie, en dépassant le traumatisme et en l’inscrivant dans une vie toujours en devenir.

* Médecin
psychanalyste,
psycho-oncologue,
hôpital Cochin, Paris.

Pour aller plus loin...

- Balint M. *Le médecin, son malade et la maladie.* Paris : Payot & Rivage, Bibliothèque scientifique Payot, 1988, 1996.
- Baum M. *La relation médecin-patient : entre proximité et distance.* Louvain Med 1998;117:S203-9.
- Benoît P. *Chroniques médicales d’un psychanalyste.* Paris : Payot & Rivage, Collection Rivages, 1988.
- Bensaid N. *Autrement le Même.* Nouvelle revue psychanalyse 1978;17:27-40.
- Buckman R. *S’asseoir pour parler, L’art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades.* Guide du professionnel de santé. Paris : InterEditions, 1994.
- Canguilhem G. *Le normal et le pathologique.* Paris : Presses universitaires de France, Quadrige, 1966.
- Consoli SM, Jeamment P, Reynaud M. *Psychologie médicale.* Paris : Masson, Abrégés, 1979, 1996.
- Consoli SM, Grimaldi A, Cosserat J et al. *La relation médecin-malade.* Paris : Elsevier-Masson, EMC référence, 2004.
- Delaigue-Cosset MF, Landry-Dattée N. *Ces enfants qui vivent le cancer d’un parent.* Paris : Vuibert, 2005.
- Delaporte C. *Dire la vérité au malade.* Paris : Odile Jacob, 2001.
- Fainzang S. *La relation médecins-malades : information et mensonge.* Paris : Presses universitaires de France, Ethnologies, 2006.
- Faure C. *Vivre auprès d’un proche très malade.* Paris : Albin Michel, 1998.
- Gargiulo M. *L’annonce d’un diagnostic grave.* Abstract neurologie 2005;45:19-21.
- Goldbeter-Merinfeld E. *Le deuil impossible.* Paris : ESF Editeur, 1999.
- Gori R, Del Volgo MJ. *Exilés de l’intime. La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique.* Paris : Denoël, 2008.
- Hirsch E. *La révolution hospitalière. Une démocratie du soin.* Paris : Bayard, 2002.
- Lacroix A, Assal A [dir]. *L’éducation thérapeutique des patients.* Paris : Vigot Maloine, 2003.
- Lecorps P. *Éducation du patient : penser le patient comme “sujet” éduicable.* Pédagogie médicale 2004;(2): 82-6.
- Moley-Massol I. *L’annonce de la maladie. Une parole qui engage.* Paris : DaTeBe, 2004.
- Moley-Massol I. *La relation médecin malade. Enjeux, pièges et opportunités.* Paris : DaTeBe, 2007.
- Moley-Massol I. *Le malade, la maladie et les proches.* Paris : Archipel, 2009.
- Pontalis JB. *Une idée incurable.* Nouvelle revue de psychanalyse 1978;17:5-12.
- Razavi D, Delvaux N. *Le cancer, le malade et sa famille.* Paris : Masson, Collection Médecine et Psychothérapie, 1998.
- Ruzsniowski M. *Face à la maladie grave. Patients, famille, soignants.* Paris : Dunod, 1999.
- Totah M. *Freud et la guérison. La psychanalyse dans le champ thérapeutique.* Paris : L’Harmattan, 2001.

L'auto-injection : les patients au cœur de l'innovation

Compte-rendu du déjeuner-débat Connecting Nurses – Sanofi

Christiane Mauvezin*, Charlaïne Beckrich**, Xavier de la Tribonnière***

L'utilisation de l'auto-injection pour administrer divers médicaments est de plus en plus fréquente. Cette modalité thérapeutique offre au patient davantage de liberté, mais nécessite un apprentissage et une bonne collaboration avec les soignants. Pour les industriels, elle est d'une grande exigence en termes de qualité et de maniabilité. De la conception à l'utilisation de ces dispositifs au quotidien, le patient est un acteur central.

La perception des patients et des infirmières

Eric Balez, patient expert (*secrétaire de l'association François Aupetit et délégué régional Provence-Alpes-Côte d'Azur*), relate son expérience de l'auto-injection avec des paroles fortes qui expriment son ressenti lorsqu'il a appris qu'il est atteint de rectocolite hémorragique à l'âge de 14 ans. Pour lui, l'auto-injection passe bien sûr par une phase d'apprentissage, indispensable pour savoir manipuler le stylo. Elle donne alors plus de liberté au patient et lui permet de mieux gérer son emploi du temps.

Felicity Kelliher (*infirmière cadre de santé, chargée de mission à l'Afdet, membre du comité de pilotage de la plateforme Connecting Nurses*) précise que l'utilisation de l'auto-injection a quasiment triplé en 10 ans à l'échelle mondiale et que ce dispositif intervient dans le traitement de nombreuses maladies chroniques : maladies de système endocrinien (diabète, déficit en hormones de croissance), maladies rhumatismales (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite psoriasique, arthrite chronique juvénile), maladies gastro-intestinales (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique), maladies dermatologiques (psoriasis et arthrite psoriasique), maladies neurodégénératives (sclérose en plaques). Un groupe de travail mis en place par Sanofi, réunissant patients et infirmiers, a permis d'identifier les obstacles à l'auto-injection (peur de ne pas maîtriser la technique, peur du regard des autres, peur des effets secondaires, manque d'alliance thérapeutique entre patient et soignant, etc.) et d'imaginer des solutions pour les surmonter. Quatre

points-clés ont été identifiés :

- créer un partenariat fort entre patients et infirmiers ;
- adopter une approche centrée sur le patient ;
- promouvoir l'autonomie des patients ;
- faciliter la transition du centre de soin à la vie quotidienne, dans la volonté commune de maîtriser le geste avec confiance.

L'auto-injection du futur

Après un rappel historique retraçant le chemin parcouru depuis les tentatives d'injection parentérale au XVII^e siècle et l'invention de la seringue hypodermique au XIX^e siècle, Antoine Pau (*Truffe Capital, investisseur en capital-risque dans la santé*) rappelle que ce sont les années 2000 qui ont vu l'essor de l'auto-injection. Dans le futur, les améliorations techniques devront conjuguer efficacité thérapeutique et observance facilitée. Plusieurs dispositifs innovants existent : stylo électronique (insuline), dispositifs "jet" sans aiguille (insuline, hormone de croissance), microaiguilles qui ne passent pas la couche du *statum corneum* de la peau. L'avenir est à l'absence même d'injection, grâce aux micro- ou aux nanodispositifs implantés sous la peau et libérant les médicaments de façon programmable et contrôlable.

Didier Pertuy (*président de Sanofi*) aborde enfin les modalités d'élaboration d'un tel matériel. Il précise que les patients et les professionnels de santé sont étroitement associés à la conception des systèmes d'administration des médicaments. Ils contribuent à la définition d'un cahier des charges qui :

- restitue le vécu des patients et leurs besoins pour surmonter les difficultés d'injection, les contraintes de conservation du médicament, les problèmes d'ajustement des doses, etc. ;
- traduit les besoins identifiés en solutions techniques ;
- traduit les solutions techniques en modalités d'ingénierie d'un produit.

Suivent ensuite plusieurs phases de développement : étude de la faisabilité, réalisation d'un prototype, étude de bon usage, réajustements éventuels, etc. Il faut environ 6 ans pour qu'un nouveau dispositif soit mis à la disposition des patients.

* Coordination des UTEP de Champagne-Ardenne.

** Infirmière, CH de Troyes.

*** UTEP, CHRU de Montpellier.



150 Years
Science For A
Better Life *

NOUVEAU

Contour® next

mène à la glycémie systématiquement qualifiée (1)



Navigation autoguidée



Précis (2)



Réapplication de sang possible (3)

Contour® next : Dispositif d'Auto-Surveillance Glycémique (ASG) destiné aux personnes atteintes de diabète. **Utilisation** : Le lecteur de glycémie Contour® next s'utilise avec les bandelettes réactives Contour® next. Avant toute utilisation, lire attentivement les instructions figurant dans le manuel d'utilisation du lecteur de glycémie et la notice des bandelettes réactives. L'ASG est employée lorsqu'elle est susceptible d'entraîner une modification de la thérapeutique ; elle doit être systématique et pluriquotidienne dans le Diabète de type 1 et limitée à certains patients dans le Diabète de type 2. Elle nécessite une éducation avec un professionnel de santé. **Mises en garde** : Les informations contenues dans ce document sont informatives et ne remplacent pas la consultation et les conseils d'un professionnel de santé. En cas de discordance entre le résultat glycémique et votre état de santé actuel, contacter votre professionnel de santé. **Fabricant** : Bayer Consumer Care AG (Suisse). **Distributeur** : Bayer Healthcare Diabetes Care - Puteaux (France). Ce dispositif médical de diagnostic *in vitro* est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Date de mise à jour du texte : avril 2013. **1303BAYERDCG001**.

(1) Résultat situé par rapport au moment du repas. Fonction Autolog activée par défaut.

(2) Résultats d'exactitude et de répétabilité. Manuel d'utilisation du système d'autosurveillance glycémique Contour® next.

(3) Jusqu'à 30 secondes pour compléter le 1^{er} échantillon sanguin.

* 150 Ans, la science pour une vie meilleure.



Contour® next
Bandelettes réactives



Contour® next
Système d'autosurveillance glycémique