

## **Séminaire FNH-VIH**

### **« Education thérapeutique et situation de précarité : Partageons nos expériences »**

#### **ACTES DE LA JOURNEE**

##### **1. Discours de Léonard Nzitunga, Président de la FNH-VIH**

Bonjour à toutes et à tous. D'abord des remerciements.

Je remercie le Ministère aux affaires sociales et de santé et en particulier la DGS pour son accueil, qui a permis d'organiser cette journée dans cette salle, salle dans laquelle nous étions déjà en novembre 2014. J'espère que cette salle, et d'autres, seront propices aux travaux que nous allons réaliser tout au long de la journée.

Je tiens à remercier particulièrement le Bureau des maladies chroniques qui nous accompagne depuis 6 ans au sujet de l'ETP. Et je remercie M. Buttet, le chef de Bureau, qui a bien voulu être parmi nous aujourd'hui et il va s'exprimer tout à l'heure.

Je remercie aussi tous les intervenants qui ont accepté de partager et de présenter leurs expériences. La plupart de ces intervenants sont nos partenaires réguliers.

Je salue particulièrement Mme Céline Blin, résidente à l'ACT Montjoie, qui a bien voulu témoigner de son expérience. Quand nous travaillons ensemble, nous entendons aussi ce que vous nous dites. En 2014, on s'était posé la question « usager/expert, résident/expert », depuis nous avons avancé et elle va nous dire ce qu'elle en retire.

Merci à vous tous qui remplissez cette salle. Vous êtes venus de tous les coins de France, vous êtes des adhérents à notre fédération, des non adhérents, vous venez du secteur social, sanitaire et médico-social. Vous avez quitté vos occupations habituelles pour venir partager vos expériences. Mais aussi vos réussites, vos questionnements sur l'ETP. Cela veut dire que le sujet est un sujet d'importance pour vous. Pour nous au niveau de la FNH, l'ET est une question de santé publique. En effet, comme je le disais en novembre 2014, nous sommes dans un contexte de prévalence de maladies chroniques. Le contexte n'a pas changé. Aujourd'hui, 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques. Aussi nous sommes dans un contexte d'autonomie des patients face à des pathologies vis-à-vis du système de soins qui se conçoit comme une nécessité. L'ETP y contribue.

Or toutes les personnes n'y accèdent pas. Nous sommes aussi, je le signalais il y a 2 ans, dans un contexte de baisse du niveau médical qui pose la question de l'accès à l'ETP des patients, notamment pour des personnes, celles en situation de précarité, notamment en hébergement en lien avec le soin.

Un des défis qui nous semble majeur au niveau de la Fédération c'est d'agir pour réduire les inégalités sociales de santé. L'ETP participe à la réduction des inégalités sociales de santé.

Partant de ce constat, la Fédération, avec ses partenaires, ses adhérents, s'est engagée depuis plus de 5 ans, depuis 2010, pour favoriser le développement des démarches de l'ETP, les programmes de l'ETP mais aussi pour essayer de sortir l'ETP de l'hôpital. Comment ? D'abord en agissant sur la formation. Comme le disait Rebecca Armstrong on va vous faire les bilans de la formation, Fabrice d'EMpatient va vous le présenter tout à l'heure, mais je peux vous dire d'ores et déjà que 34 structures ont été concernées par les formations et 145 personnes formées, formation qualifiante de 40h. Je trouve que le bilan est important et nous pouvons collectivement nous en féliciter.

2<sup>ème</sup> axe, nous avons aussi veillé, et vous avez veillé, parce qu'on la fait avec vous, à ce que vous ayez des outils qui vous permettent de mettre en œuvre ces démarches. Ces outils c'est notamment le guide. Nous avons publié le premier guide en 2014 et vous avez entre vos mains la 2<sup>ème</sup> version qui se veut beaucoup plus pratique, beaucoup plus opérationnelle. Il vous sera présenté en fin de journée.

3<sup>ème</sup> axe, ça a été d'accompagner nos adhérents pour aller vers les autorisations de programmes. En 2014, nous avons eu l'expérience de Montjoie et il y a d'autres associations qui sont en cours pour déposer les demandes d'autorisation. Nous accompagnons dans ce cadre cinq associations sur l'Île de France, avec le soutien de l'ARS, nous les en remercions.

L'autre axe, c'est celui d'aujourd'hui, en organisant des rencontres pour croiser nos regards, partager nos expériences. Nous avons organisé un colloque en novembre 2014, dans cette même salle et vous étiez aussi nombreux. Nous avons voulu aujourd'hui qu'on se retrouve pour se dire « mais depuis ce qui a fonctionné, qu'est-ce qui a moins fonctionné » pour qu'on puisse faire bouger les choses mais aussi avoir cette intelligence collective au profit des personnes en situation de précarité, atteintes de pathologies chroniques.

Donc c'est pour cela que nous avons renouvelé cette journée pour favoriser les échanges. Nous avons souhaité que cette journée soit animée par une professionnelle, Rebecca Armstrong que vous connaissez déjà et je la remercie d'être parmi nous, elle devient une spécialiste de l'ETP, elle était avec nous et j'ai vu comment elle a travaillé sérieusement cette journée qui se veut représentative de l'ensemble des différents acteurs de l'ETP et de la précarité. Nous verrons très probablement qu'à travers vos présentations et les échanges qu'il y a des questions qui vont être mises en exergue, notamment, je le soulignais aussi il y a deux ans, la question de la pluripathologie qui est à mettre en phase avec la prévalence des maladies chroniques, et qui conduit aussi à réfléchir sur l'organisation des soins conçus jusque-là pour traiter des problèmes de santé courts et limités dans le temps.

Les maladies chroniques, c'est tout au long de la vie. Cela nous invite donc à réfléchir sur le parcours de santé des personnes, les parcours de soins complexes ; à se dire si une personne commence l'ET à l'hôpital, elle peut le continuer en ville, en lien avec les ACT ou si la personne commence l'ET dans un ACT, elle peut continuer une fois sortie.

D'ailleurs cette notion de parcours occupe une place centrale dans la loi de modernisation de notre système de santé qui vient d'être promulguée.

Je souhaitais aussi remercier les membres du copil ETP. Depuis 10 ans, nous avons un comité de pilotage de spécialistes qui nous permettent d'avoir des regards croisés, d'enrichir nos travaux et ils ont participé à l'organisation de cette journée. Je remercie aussi l'équipe de la Fédération : Laurent Thévenin et Sandra Bazizane qui ont particulièrement organisé merveilleusement cette journée.

Je vous souhaite de bons travaux, en espérant toujours que ces travaux nous permettent d'aller vers un accès équitable des personnes en situation de précarité vers l'ETP.

Je vous remercie encore une fois d'être venus en si grand nombre et d'avoir répondu à notre invitation. Bon travail.

## **2. Discours de Pierre Buttet, Bureau des maladies chroniques somatiques, DGS, Ministère de la Santé**

Bonjour à tous. Je suis ravi de vous accueillir au nom de la DGS dans ce séminaire de la FNH-VIH. C'est vrai que le partenariat entre la FNH et le Bureau maladies chroniques de la DGS est un ancien partenariat. Je suis ravi de vous retrouver aujourd'hui car il s'agissait au départ d'un projet pilote qui était un appel à projets sur la faisabilité de démarches d'ET pour des personnes résidant en ACT ou placées sous main de justice et dans une vie professionnelle précédente j'avais eu la chance d'être impliqué dans cet appel à projets et donc d'être au tout début de cette naissance de projet qui était en 2011. Je vois que depuis 2011, plusieurs étapes ont été franchies avec succès : l'élaboration d'un guide national, la réalisation des formations d'un certain nombre de vos professionnels, la construction d'outils spécifiques, la mise en relation avec les autres acteurs œuvrant dans les domaines de l'ETP et des maladies chroniques en général. Plusieurs de ces étapes vont être présentées au cours de cette journée mais le constat qu'on voit déjà c'est que la Fédération s'est emparée de la démarche d'ETP pour en faire un projet mutualisé, collectif, porté par la majorité des adhérents. Ce que je trouve également intéressant c'est que, comme dans d'autres environnements professionnels, on a pu constater que la démarche éducative a pu souvent interroger les pratiques et parfois même changer le regard des professionnels sur leurs propres pratiques. Il est intéressant de voir que selon les domaines professionnels dans lesquels on est, ce changement de regard sur ses pratiques est quelque chose qu'on retrouve et je tenais à le souligner.

Le rôle de la DGS c'est bien d'impulser des démarches innovantes, de soutenir des travaux, pour s'appuyer sur ces démarches, pour les diffuser, les promouvoir au plan régional. C'est une étape importante des politiques de santé.

Il y a deux points que je souhaite aborder avec vous ce matin et souligner particulièrement.

Le premier point c'est que nous sommes à une étape importante de l'ETP. En novembre dernier, le haut conseil de santé publique a rendu un avis relatif à la mise en œuvre de l'ETP. Il interpelle notamment sur le modèle majoritairement mis en œuvre actuellement dans le cadre des programmes d'ETP qui sont autorisés. Il s'agit vous le savez d'un modèle qui propose le plus souvent des séances standardisées parfois en décalage avec le rythme et les besoins des patients. De ce point de vue, il est important de souligner l'intérêt de la démarche proposée par la FNH-VIH. Cette démarche c'est à la fois personnaliser et aussi formaliser l'approche ETP en ACT et pas uniquement sous forme d'un programme, mais plutôt dans un souci de graduation en 3 niveaux en fonction de l'offre existante :

- 1<sup>er</sup> niveau : sensibiliser les résidents à l'ETP, les orienter sur les programmes autorisés existant,
- 2<sup>ème</sup> niveau : proposer des actions formalisées d'ETP qui sont complémentaires aux programmes sur les territoires,
- 3<sup>ème</sup> niveau : mettre en œuvre un programme autorisé d'ETP en conformité avec les textes officiels.

Le second point que je voudrais souligner c'est que le projet de la Fédération s'inscrit dans les axes de la stratégie nationale de santé. Vos actions sont destinées à des publics confrontés à des vulnérabilités majeures, tant sur le plan de la santé que sur le plan social. Ceci répond aux grands axes de la stratégie nationale de santé, qui sont la réduction des inégalités de santé, le renforcement de la démocratie sanitaire et plus largement un continuum dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes de la prévention au médico-social. Sur le point particulier de l'ETP, la stratégie nationale de santé encourage cette démarche : « l'ETP sera davantage valorisée et identifiée comme un outil majeur de réussite de la prise en charge globale, avec une participation

Votre pratique de l'ETP en direction de publics vulnérables fournit des clés de compréhension pour d'autres acteurs, moins familiers de ces publics vulnérables, souvent touchés par plusieurs pathologies, parfois éloignés du système de santé.

En conclusion, je voudrais en début de cette journée de séminaire d'abord saluer les actions innovantes existantes et à venir. Je voudrais aussi vous encourager dans la diffusion de la pratique de l'ETP dans l'ensemble des ACT. Les jalons sont mis en place et on voit que les outils sont disponibles. Le dernier point c'est que je voudrais vous encourager à diffuser votre expérience vers d'autres acteurs de votre champ mais aussi au-delà de votre champ.

Je vous remercie et vous souhaite une bonne journée de travail.

### **3. Fabrice Strnad, EMpatient (voir slides en complément)**

#### **Bilan des formations et partage d'expériences**

Rebecca ARMSTRONG, animatrice du séminaire, propose à Fabrice STRNAD d'exposer son retour d'expérience sur une formation expérimentale engagée avec la FNH VIH.

Fabrice STRNAD, chargé de mission formation éducation patient chez EmPatient, indique que cette formation s'inscrit dans le cadre de l'appel à projets lancé en 2011 et que les appartements de coordination thérapeutique (ACT) sont des milieux qui se prêtent à des actions d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il a donc été possible de mettre en place un travail d'accompagnement au niveau des activités quotidiennes des ACT, des actions individuelles qui portent sur le volet médical et social ainsi que des actions collectives afin d'amener les résidents à prendre des repères en vue de sortir de l'ACT.

Rebecca ARMSTRONG lui demande ensuite sous quelle perspective a été lancée cette formation et quels en étaient les objectifs ?

Fabrice STRNAD indique que la FNH VIH a repéré les ACT les plus à même de porter des actions d'ETP et d'entrer dans ce plan de formation.

Il précise que les objectifs initiaux de la formation évoluent au regard des formations déjà dispensées notamment lorsque ces objectifs ont déjà dégagé du sens pour patients et formateurs.

Il indique que le gros du travail a consisté en l'identification de méthodes et d'outils déjà utilisés dans le travail d'accompagnement et qui pouvaient être transposables en ETP ainsi que le renforcement des compétences en matière de pédagogie (afin de laisser aux résidents la possibilité de faire des choix sur des objectifs qui soient réalisables pour eux).

Il indique que les patients viennent en ACT car ils ont une pathologie chronique et que l'ETP permet de repositionner la maladie en articulation avec le volet social (sur l'aspect diététique, etc.).

Rebecca ARMSTRONG relève que l'ETP en ACT peut donc remplir des objectifs à la fois assez vastes, mais en même temps très opérationnels.

Fabrice STRNAD répond qu'en effet, l'ETP en ACT permet le repérage des structures sur lesquelles les résidents peuvent ancrer leurs objectifs ou avec lesquelles les ACT peuvent s'associer pour le développement d'ateliers spécifiques. Le niveau le plus impliquant de l'ETP concerne enfin le dépôt de dossier afin que les structures puissent construire et mettre en œuvre un programme.

Il indique qu'un des objectifs principaux de la formation est aussi de répondre à des besoins et attentes de personnes dans une situation de précarité, mais qui ont envie de rebondir. Il pense qu'il est important d'arriver à ce que la personne se prenne en charge d'un point de vue médical afin de pouvoir maintenir une reprise de vie professionnelle ou être en capacité de pouvoir faire face dans son quotidien.

Rebecca ARMSTRONG demande quelles ont été les attentes recensées sur ces 34 formations et plus de 140 personnes formées.

Fabrice STRNAD présente un listing des attentes recensées regroupées sous 7 champs.

Il remarque qu'au début des formations, les objectifs de l'ETP étaient mal saisis, mais que petit à petit les participants se sont formés et ont perçu le lien fort entre l'activité existante et ce vers quoi ils pouvaient tendre avec la maladie au centre des préoccupations et un travail important de mise en lien entre le travailleur social et le professionnel de santé (qui est renforcé par ces actions d'éducation thérapeutique).

Les travailleurs sociaux ont aussi eu à se positionner dans ces programmes vis-à-vis du corps médical et le fait d'animer des séances en binôme (par exemple pour le diagnostic éducatif ou bilan d'éducation partagé) a tout d'un coup été porteur de sens, mais il y avait une articulation à trouver.

Rebecca ARMSTRONG demande le type de posture adoptée durant ces formations.

Fabrice STRNAD répond que la posture est celle d'une démarche complètement centrée sur la personne dont l'écoute est un point fort dans une relation d'aide et de soutien. Il y a aussi l'objectif d'un positionnement concret des participants : « si je dois parler de mon problème de santé dans mon environnement, qu'est-ce que je vais mettre concrètement en place à la fin de l'atelier ? ».

Rebecca ARMSTRONG rappelle que ces formations s'inscrivaient dans un cadre expérimental et demande quels enseignements ou évaluations peuvent en être tirés ?

Fabrice STRNAD indique que cette action a impliqué 42 structures pour 35 formations et 145 personnes formées. L'action a au départ plus concerné des formations de sensibilisation puis ensuite vraiment des formations validantes avec la possibilité de déposer dans les règles de l'art au niveau des ARS des programmes avec les personnes formées à cet ETP.

En termes d'évaluation de la satisfaction à ces formations, il met l'accent sur l'interaction entre les participants et les mises en situation qui sont particulièrement bien vécues. Au niveau de la « réponse aux attentes », notée 7,7/10, ce chiffre n'est pas mauvais et est de plus à pondérer par le retour des premiers formés qui avaient peut-être plus de mal à se projeter dans cette démarche d'ETP.

Il souligne ensuite l'importance du travail intersessions, qui permet un suivi et de donner un sens à la formation.

Rebecca ARMSTRONG indique qu'avait aussi été mis en avant dans les axes d'amélioration le besoin d'un temps de rencontre à échéance plus longue afin de dresser un bilan de la formation.

Fabrice STRNAD reconnaît qu'il y a beaucoup de motivation des patients à la fin d'une formation, mais qu'il faudrait un suivi sur le plus long terme.

Rebecca ARMSTRONG demande si les participants aux formations peuvent orienter les thèmes de celles-ci.

Fabrice STRNAD répond qu'en effet, les thématiques sont apportées par les participants, car il y a l'utilisation d'une méthode pédagogique qui amène les participants à réfléchir, de ne pas être dans un apport magistral mais d'être au cœur de leur apprentissage : « on travaille de cette manière et on va le mettre en place avec un atelier que vous allez préparer, qu'avez-vous envie de faire ? ».

Il prend l'exemple d'une formation à Toulouse où une formatrice (conseillère en éducation sociale et familiale au sein de l'ACT) travaillait sur la démarche de l'alimentation (pour apprendre à manger équilibrer ou redonner un sens à un repas collectif) et que s'est fait le lien avec le médical « j'ai un diabète, qu'est-ce que je fais, comment je dois manger ? » et ces questions ont fait le lien entre le soin médical et l'approche sociale du repas.

Rebecca ARMSTRONG s'interroge sur les orientations qui vont être données pour le futur de ces formations.

Fabrice STRNAD indique que les éléments qui ressortent des discussions actuelles s'orientent sur le déséquilibre entre les moyens mis en œuvre pour construire les séances avec un gros travail amont alors qu'il reste des chaises vides en formation ou que ce ne sont pas les résidents pour qui cette formation serait la plus utile qui y participent.

Il indique que d'autres questionnements se tiennent sur l'organisation du diagnostic éducatif au regard de l'entretien d'accueil dans l'ACT et au positionnement à adopter sur l'offre d'ETP d'un point de vue territorial.

Il indique que d'autres orientations se dirigent vers des ateliers transversaux à différentes pathologies, une ETP au cœur des centres de vie des personnes et non hospitalo-centré et avec aussi un temps consacré à l'évaluation.

#### 4. Francis Nock, L'Atelier de l'évaluation (voir slides en complément)

##### L'outil SEIQoL

Francis NOCK, référent pédagogique à l'Atelier de l'évaluation, indique que le domaine de travail de l'Atelier de l'évaluation est la promotion de l'évaluation dans le champ de la promotion de la santé. Il s'agit d'une société coopérative avec le souci de la place des usagers/résidents/patients dans leur parcours.

Il indique que l'évaluation de la faisabilité et de l'intérêt du projet de développement de l'ETP dans les ACT a montré que le développement de l'ETP a permis une meilleure prise en compte de l'avis et de l'expérience des résidents.

Il pense que cela est dû au fait que les outils de l'ETP ont été formalisés avec l'idée que l'utilisateur aura une place centrale.

Il se rappelle qu'au lancement de l'ETP, il y avait une inquiétude du monde médical qui pensait que l'éducation thérapeutique du patient allait être faite par des acteurs du social et que beaucoup de choses seraient à leur apprendre sur la formulation des objectifs pédagogiques ; alors qu'en fin de compte, la formulation des objectifs éducatifs est le cœur de métier des professionnels des ACT.

Il indique que l'Atelier de l'évaluation s'est intéressé à l'utilisation d'un outil de mesure de la qualité de vie et compétences d'adaptation des résidents qu'il considère comme deux fondamentaux de l'ETP, mais aussi – dans la promotion de la santé plus globalement – les compétences psychosociales et le fait d'être acteur de sa santé.

Le concept de qualité de vie peut aussi être observé sous l'angle de l'accompagnement psychosocial des porteurs de pathologies chroniques, en promotion de la santé, psychologie positive, qualité de vie au travail, le développement personnel, etc. ; un concept central à beaucoup de disciplines.

Au niveau de différentes définitions de la notion de qualité de vie :

L'ANESM met l'accent sur les multiples dimensions de la qualité de vie et entreprend de les énumérer (état de santé physique, habilités fonctionnelles, sensations somatiques, état de santé psychologique, statut social, environnement relationnel...).

Pour l'INSEE la question de la qualité de vie est rattachée à celle du bien-être « *Il s'agit d'appréhender conjointement les différents éléments qui ont de l'importance dans la vie des personnes. Qu'est-ce qui fait mon bien-être ? Deux approches possibles : objective et subjective* ».

Pour l'OMS, c'est une affaire de perception « *La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ».

L'outil SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life), baromètre de la qualité de vie perçue, a été expérimenté en 2015 pour les professionnels des ACT volontaires.

L'enjeu était de savoir si les ACT pouvaient s'en emparer et l'intégrer dans leurs outils quotidiens et si cet outil permettait d'évaluer l'évolution de la qualité de vie des résidents tout au long de leur parcours ?

L'outil SEIQoL a été élaboré en 1993 par une équipe hospitalière psychiatrique B e l



moitié des personnes ont cité le logement, l'argent, la vie affective et les loisirs. Arrivent ensuite de façon dégressive la mobilité, tranquillité, formation, altruisme, hygiène de vie, ressources personnelles, etc.

Ces piliers de la qualité de vie peuvent être regroupés en trois grandes sphères : tout ce qui touche à la sécurité (travail, argent, logement, alimentation, papiers) ; la sphère relationnelle (familiale, affective, la place sociale, les animaux) ; les ressources personnelles (être en bonne santé, pouvoir avoir des loisirs, la pratique religieuse, la mobilité, la liberté, la tranquillité). Trois pôles qui regroupent pour chacun d'entre eux à peu près un nombre équivalent de citations et sur les 28 résidents 20 avaient à chaque fois au moins un pilier dans chacune de ces sphères-là.

Une seconde étape consiste à donner aux résidents un cercle gradué avec 5 couleurs où ils peuvent déterminer les parts d'importance de leurs 5 domaines prioritaires, ce qui permet de pondérer les résultats avec une dispersion assez grande (chacun compose une répartition assez différente).

Une troisième étape consiste à demander aux résidents « et aujourd'hui, ça va comment dans chacun de ces domaines ? » avec des échelles de 0 à 10 allant du plus mal possible au mieux possible.

La quatrième étape consiste au calcul qui indique – en fonction de la part en centième qui a été donnée et de la note qu'établit la personne – un score de qualité de vie.

La dispersion de ces scores de qualité de vie a été très importante sur l'échantillon de résidents.

Des éléments peuvent rendre des gens forts alors même qu'ils sont dans des situations difficiles alors que d'autres n'ont pas ces éléments-là et il est beaucoup plus difficile pour eux de s'en sortir ou de progresser.

À partir de ces résultats peuvent être construits des objectifs d'accompagnement adaptés.

Si cet outil SEIQoL est réutilisé régulièrement il doit être possible de montrer l'impact de l'accompagnement sur la qualité de vie des résidents.

L'intérêt de cet outil est qu'il permet une vraie participation du résident, peut être utilisé sans recours à l'écrit et permet une bonne qualité d'échanges où la confiance est accordée très vite (on est sur le territoire des gens plus que sur le nôtre et il y a des choses nouvelles dont ils ne parleraient pas et dont on peut faire quelque chose). Un outil qui facilite donc la co-construction et est facilement intégré dans les pratiques. Dans les limites, cet outil demande un temps d'appropriation par les équipes et l'utilisation du score chiffré n'est pas des plus faciles.

### **Échanges avec la salle**

Rebecca ARMSTRONG remercie Francis NOCK pour sa présentation de cet outil qui semble permettre de construire un projet adapté pour chaque personne et ouvrir les structures à une approche territoriale pour aller chercher la ressource qui va correspondre aux besoins bien précis de la personne dont il est question.

Patricia CORADETTI, directrice du Logis Montjoie, indique que sa structure se sert de cet outil, mais qu'il a été fait le constat que les données changent en fonction de la personne qui le met en pratique avec les résidents. Elle pense que les résultats les plus authentiques valent quand la personne ne connaît pas le résident, car si cet outil est proposé par l'équipe médicale des domaines plus précis autour de la santé sont surreprésentés ; alors que si c'est un travailleur social qui pose les questions, cela conditionne aussi un petit peu les réponses. Le recueil des données par la secrétaire (qui du coup est plus dans un travail transversal et moins médical ou social) permet des réponses beaucoup plus authentiques.

Francis NOCK pense qu'en effet cette idée d'un tiers neutre pour faire vivre l'outil est intéressante.

Stéphane DOUILLARD, cadre infirmier au Logis Montjoie, indique qu'il a participé à la formation à cet outil et à sa mise en place au sein de la structure et que beaucoup de résidents ont apprécié d'utiliser cet outil et que le Logis Montjoie va essayer de faire une étude avec l'idée de pouvoir faire cette

évaluation quand un résident arrive, au bout de 3 mois, au bout de 6 mois, au bout d'un an et plus afin de pouvoir faire une analyse du recueil de ces données.

Francis NOCK pense qu'il faut aussi suivre les domaines qui sont considérés comme important dans le suivi de l'évolution de la qualité de vie, car des résidents peuvent occulter des domaines qu'ils ont moins envie de voir et que l'évolution des scores dans le temps sur quelques résidents ne constituerait pas forcément des données très consolidées.

Emmanuelle BORDES, infirmière praticienne de l'ETP dans le domaine hospitalier, demande si ont été créés des descriptifs d'intervalle afin que les patients puissent se situer ou être situés.

Francis NOCK répond que ce descriptif n'a pas été produit et qu'il considère cet outil plus comme un dispositif d'aide à l'action et que le résultat en pourcentage parle déjà aussi un peu de lui-même.

Véronique FLEURY, membre de l'équipe ETP de l'hôpital Bichat, s'interroge de la manière dont cet outil a été présenté aux résidents et s'il était intégré dans le programme d'ETP.

Monsieur Treynard, responsable du pôle ressource ETP Ile de France, souligne la double valence des supports médiateurs (disques et barrettes) : d'une part une valence éducative qui emmène les personnes dans leur propre réflexion et donne la valeur de la démarche de diagnostic. À ce titre-là, avoir un score pour les patients n'a pas beaucoup d'intérêt, mais l'intérêt est simplement de pouvoir les aider à travailler sur leur propre cheminement dans les valeurs respectives qu'ils accordent aux différents items. L'autre valence est celle d'une analyse chiffrée, mais qui à son avis a un intérêt si le regard est totalement externe à la structure. Il pense que mesurer le gain de qualité de vie des patients a un intérêt très relatif en termes de production.

Madame GREFFIER, du CHU de Nantes, indique qu'elle a présenté l'outil SEIQoL à des équipes soignantes qui ont montré un engouement sur le fait qu'il laissait s'exprimer les personnes sur leur perception de leur propre qualité de vie (ce qui n'existe pas dans les questionnaires), mais que celles-ci ont ensuite eu un rejet par rapport aux chiffres et l'accompagnement dans le temps qui en découle.

Elle indique qu'elle a aussi proposé cet outil dans le cadre d'un projet de recherche sur « comment gérer ses émotions au mieux chez des personnes malades chroniques » et que le Comité scientifique a rejeté cet outil, car il ne pouvait pas être considéré comme comparable d'un patient à un autre.

Fanny Rault, chef de service aux ACT La Berlugane, indique que sa structure a fait une expérimentation où le SEIQoL était joint au bilan des projets personnalisés, donc plus sur une vision projective du projet à venir que sur ce qui vient de s'écouler. Le bilan du projet se fait en deux temps : le bilan des objectifs passés et au moment de la projection future est intégré le SEIQoL, plutôt de manière ludique, afin d'essayer d'élargir le champ de la réflexion et de se détacher des objectifs très ciblés : social, insertion, santé, etc.

Elle indique qu'après six mois d'utilisation de cet outil, il n'y a eu que des retours positifs, en tout cas sur l'aspect ludique du côté des résidents, mais que l'équipe s'interroge si un renouvellement fréquent ne risque pas d'être lassant pour les résidents et que le score final ne semble pas représenter un réel intérêt et que c'est plus sur l'ouverture de la discussion que La Berlugane utilise cet outil pour l'instant.

Un participant (1:30:29) indique qu'il apprécie beaucoup cet outil, car c'est un outil d'action que les personnes s'approprient facilement. Il pense que plus il y a de la clarté et de la sincérité dans les choses, plus cela va fonctionner.

Il pense que la question de l'évaluation n'est pas envahissante dans cet outil, car les résultats restent témoins d'un moment donné avec quelque chose de chiffrable, et un travail d'analyse peut être fait

sans embêter la pratique de terrain des gens (car il existe des évaluations tellement lourdes qu'elles entravent le travail ou mettent même en doute la véracité de ce qu'il se passe dans ces temps-là avec un cadre extrêmement strict, rigide et qui a aussi un impact sur les résidents).

Un représentant du groupement Empreintes à Melun se demande si du fait de la grande dispersion des résultats, il serait possible de joindre à cet outil des indicateurs de qualité en termes de maladies chroniques afin de fournir une évaluation plus globale et plus objective.

Francis NOCK indique qu'il y a aussi des évaluations de SEIQoL plus normées avec 5 thèmes déjà nommés. Par exemple une déclinaison a été construite pour la thématique de la qualité de vie au travail et où 5 domaines importants ont été définis.

Élodie JEAN, membre de l'association l'Abri, indique que sa structure a pu bénéficier de cette formation et que cet outil a été expérimenté ensuite auprès de 6 résidents. Cet outil a été présenté aux résidents comme une expérience au début, ceci pour des personnes qui avaient déjà passé le bilan éducatif partagé (BEP) dans la démarche ETP.

Elle indique que cet outil a pu faire émerger pour certaines personnes soit des priorités pour elles similaires au BEP ou des choses nouvelles, ce qui a amené l'équipe à réadapter les BEP grâce à cet outil.

Elle indique qu'à la fin de la formation l'équipe ne savait pas trop la place que cet outil pouvait avoir, mais qu'avec l'expérience cela a semblé assez logique de l'intégrer lors du bilan éducatif et trouve que cela a été un support très facile afin de défendre l'alliance thérapeutique, les objectifs et les priorités de la personne.

Elle indique que sa structure a présenté cet outil lors d'une commission COREVIH Haute-Normandie et que cette présentation a rencontré beaucoup de succès pour les acteurs hospitaliers, car les personnes peuvent s'approprier et amener elles-mêmes leurs propres priorités sans que cela ne soit induit par les intervenants.

## **5. Table ronde n°1 : Vers les résidents intervenants dans les programmes ETP, quelles approches ?**

### Participants :

Jean-Charles VERHEYE, Laboratoire d'Éducation et de Pratiques en Santé - Université Paris 13

Dr Pierre-Yves TRAYNARD, Pôle ETP d'Île-de-France

Céline BLIN, Résidente intervenante

Régis SECHER, Éducateur spécialisé, Docteur en Sciences de l'Éducation

### **Jean-Charles VERHEYE, Laboratoire d'Éducation et de Pratiques en Santé - Université Paris 13**

Rebecca ARMSTRONG demande à Jean-Charles VERHEYE le sens qu'a pour lui le fait d'intégrer le patient résident en tant qu'intervenant dans les programmes d'ETP ?

Jean-Charles VERHEYE pense qu'il y a plusieurs sens à faire intervenir les patients en général et les résidents dans ce genre de démarches :

- Un sens historique de manière très générale (par exemple l'observation historique de 20 ans d'implication des personnes directement par le VIH ou de leurs proches et de ce qu'elles ont pu mobiliser dans le système, dans la pensée des soignants et dans les pratiques).
- Un sens structurel (la France a la chance d'avoir un système de santé qui s'est réformé avec une vraie volonté de démocratie en santé et peut impliquer les usagers et les citoyens dans le système de santé) et à tous les niveaux du système de soins (aussi bien dans les pratiques que dans la gouvernance) il y a de plus en plus un affichage et une réalité d'implication des intervenants.
- Un sens beaucoup plus pratico-pratique de prise en compte de tous les éléments issus de l'expérience de vie. Les professionnels de l'ETP ont une vision et un vécu de pratiques professionnelles avec en face des personnes qui ont un autre vécu. Ces vécus ne sont pas forcément antinomiques mais sont différents. Si une rencontre et un partage entre ces deux vécus n'est pas créé, il y a le risque de passer à côté de ce dont les gens ont vraiment besoin. Il pense que l'intervention des résidents et des personnes directes concernées ou de leurs proches dans les programmes d'éducation thérapeutique permettent de faire émerger et de compléter l'offre d'éducation thérapeutique sur de l'expérientiel.

Il illustre par l'exemple du travail de l'Association Française des Hémophiles qui par le biais de programmes d'éducation thérapeutique ont fait émerger des sujets que les soignants avaient du mal à aborder ou ne pensaient pas à aborder ; par exemple sur les signes précoces des hémarthroses (hémorragies intra-articulaires), la sémiologie médicale différencie 5 points une fois que les hémarthroses sont constituées, alors que les patients savaient quand ils faisaient une hémarthrose bien avant qu'elle soit constituée. Au final, de 5 signes dans la sémiologie médicale d'une hémorragie constituée, plus de 25 signes ont été recensés qui marquaient les signes des premiers temps de l'hémorragie.

Il y a donc plusieurs sens qui justifient le travail à poursuivre sur l'implication et l'engagement des patients et des personnes concernées dans les programmes d'EPT.

### **Dr Pierre-Yves TRAYNARD, Pôle ETP d'Île-de-France**

Rebecca ARMSTRONG demande au Dr Pierre-Yves TRAYNARD quels enseignements il a pu tirer de la mise en œuvre de principes d'éducation thérapeutique (au sein du Réseau Paris Diabète notamment).

Dr Pierre-Yves TRAYNARD donne pour commencer un exemple assez similaire à celui de l'éducation thérapeutique sur l'hémarthrose : en 1978 une étude a été faite avec des diabétiques afin de rechercher les signes ressentis et 50 ont été ressentis alors que les professionnels de santé n'en avaient recensé jusqu'alors que 5, mais il a encore fallu plusieurs dizaines d'années pour une mise en œuvre effective co-construite avec les patients.

Rebecca ARMSTRONG demande donc si la médecine est trop lente.

Dr Pierre-Yves TRAYNARD répond que la raison de cette lenteur est plutôt à chercher du côté de la crainte de la perte du contrôle : à partir du moment où le patient amène sa propre pertinence « ça, me concerne », le corps médical est un peu gêné « ça les concerne alors que le soin, c'est nous que ça concerne », mais les co-constructions sont des co-transformations.

Il remarque que pour les personnes en précarité, les co-transformations se font sur la notion du parcours, parcours migratoire et parcours éducatif. Ce sont des personnes qui bougent tout le temps et qui veulent se poser un moment ou qui vont continuer à bouger.

Il trouve que c'est quelque chose de très particulier dans la prise en compte de la compréhension de l'éducation thérapeutique, avec une expérience de consultation transculturelle avec deux mondes différents qui se rencontrent, le monde patient et le monde soignant n'ont rien à voir.

Il s'interroge sur la manière de s'écouter et comment en tant que professionnel de santé comprendre ce que l'autre comprend.

Il se rappelle avoir interrogé un médecin en lui demandant « ça fait quoi que vous ayez des patients qui ont participé à de l'éducation thérapeutique ? » ; « je ne sais pas très bien ce que ça fait sur la qualité de vie, mais à partir du moment où le patient sait que je sais qu'il sait, ça a tout changé ». On rentre dans un domaine relationnel tout à fait différent.

Faire une consultation transculturelle, c'est essayer de comprendre comment les gens ont vécu leur parcours et essayer de comprendre comment est-ce que les gens investissent leur santé. Travailler sur la santé est un support social et pas l'inverse, ce n'est pas de travailler sur le support social qui amène la santé. Ce n'est pas le fait d'apprendre des connaissances purement médicales qui va changer grand-chose à la vie des patients, c'est de travailler sur soi-même et les supports médiateurs à ce moment-là sont vraiment indispensables, car ce sont eux qui aident les gens et permettent aux personnes à modifier leur rapport à leur propre vie et de voir comment est-ce que quand je travaille sur la santé, finalement cela peut être un support pour avancer dans la vie, cela peut être un support pour avoir une autre place sociale et cela peut être un support aussi éventuellement pour choisir un métier et faire valoir ce que l'on est.

Il pense que le travail d'éducation thérapeutique est un travail sur la rencontre qui demande à être formalisé de la part des soignants éducateurs, travail d'autant plus difficile qu'il y a une grande distance entre professionnels et patients.

Il note que les patients médiateurs, ressources, intervenants, etc., sont fondamentaux afin de pouvoir co-construire.

Il relève pour finir que l'éducation thérapeutique sert à apprendre à se mettre en sécurité, à se protéger. L'éducation thérapeutique est thérapeutique car il y a un apprentissage pour soi et sur soi : pour sa propre sécurité et pour sa propre vie.

Rebecca ARMSTRONG lui demande s'il y a le souhait d'étudier plus précisément des questions comme celle de la distance entre le patient et le professionnel de santé, par exemple au niveau du pôle ETP Ile-de-France.

Dr Pierre-Yves TRAYNARD répond que le Pôle de Ressources ETP Ile-de-France est une organisation financée et soutenue par l'ARS Ile-de-France afin d'appuyer le développement de l'éducation thérapeutique.

Il indique que le Pôle ETP Ile-de-France a une démarche à peu près similaire à celle de l'éducation thérapeutique, mais pour les professionnels de santé, avec un temps de formation qui est celui de la

prise de conscience et un temps de l'après-formation pour l'appui au développement et la mise en œuvre, bien que très peu d'outils soient directement disponibles pour la gestion de l'après-formation.

Il indique qu'un des paris du pôle ETP Ile-de-France est d'arriver à mettre à disposition aux professionnels de santé des outils ressources génériques et open source à ces fins.

L'objectif du pôle ETP Ile-de-France est qu'à la fois des patients gagnent en « capacité », c'est-à-dire en possibilité d'agir pour eux-mêmes, quel que soit le contexte de vie. Et d'un autre côté, c'est aussi la capacité des professionnels de santé à transformer une relation trop centrée sur de la prescription dans une véritable relation où le patient a pleinement sa place.

Il indique que le pôle ETP Ile-de-France dispose de deux plateformes : une plateforme pour déposer des outils avec des aménagements de licence qui posent les conditions de partage et où il est possible de télécharger des outils et des supports, avec aussi une carte de localisation des lieux d'éducation thérapeutique afin que les patients puissent aussi localiser là où ils peuvent bénéficier d'activités d'éducation thérapeutique.

### **Céline BLIN, Résidente intervenante**

Rebecca ARMSTRONG demande à Céline BLIN, résidente intervenante au Logis Montjoie, ce qu'il lui a donné envie de se lancer dans l'aventure de devenir une résidente intervenante ?

Céline BLIN indique que quand elle est arrivée au Logis Montjoie, après un an d'hôpital et de rééducation, elle ne marchait pas et avait beaucoup de mal à s'exprimer et n'avait pas la capacité de vivre en autonomie.

Elle indique que grâce à l'ETP collectif et individuel, elle a beaucoup gagné en qualité de vie et a eu la volonté de garder un contact avec le Logis Montjoie ainsi que le désir de partager avec d'autres résidents son parcours.

Rebecca ARMSTRONG demande des informations sur la formation à suivre afin de devenir résidente intervenante et ce qu'elle en a tiré.

Céline BLIN indique que cette formation s'est déroulée en deux fois trois jours et qu'il s'agissait d'une formation très agréable et instructive.

Rebecca ARMSTRONG demande à Céline BLIN plus d'informations sur l'expérience en tant que résidente intervenante.

Céline BLIN répond que c'est une responsabilité qui lui amène de la fierté.

Rebecca ARMSTRONG demande à Céline BLEIN en quoi consiste son activité au quotidien.

Céline BLIN répond que cela consiste en la préparation des supports des ateliers et de la présence physique lors de séances d'éducation thérapeutique où elle peut lancer des sujets pour libérer la parole sur certaines questions.

Rebecca ARMSTRONG demande à Céline BLIN quel est son rôle au niveau de la préparation des ateliers et si elle peut alerter l'équipe encadrante sur certains points pour l'enrichir de son expérience.

Céline BLIN indique qu'en effet, s'il y a des choses qu'elle ne comprend pas en tant qu'ancienne résidente, elle pourra alerter et indiquer que ces choses seront aussi difficiles à comprendre pour les personnes qui participeront à l'ETP.

Rebecca ARMSTRONG demande des précisions sur la façon qu'elle peut avoir de faciliter la parole des autres résidents.

Céline BLIN répond qu'elle a remarqué qu'entre résidents et anciens résidents est partagée l'impression d'être sur un pied d'égalité et que les résidents viennent peut-être plus facilement vers elle pour se confier ou parler de choses dont ils auraient besoin.

Rebecca ARMSTRONG demande à Céline BLIN ce qu'elle tire de cette expérience.

Céline BLIN que cette expérience lui amène de la fierté et de la joie de pouvoir partager.

Rebecca ARMSTRONG demande à Céline BLIN ce qu'elle dirait si elle devait convaincre des

constructif entre des gens qui occupent des positions où les rapports de force sont tout à fait prégnants.

Il pense que si aujourd'hui, l'injonction à participation est sans doute une excellente intention, mais qu'il faut voir concrètement comment faire pour que des mondes aussi différents puissent dialoguer. Il indique qu'il suit par ailleurs ce qu'il se passe au niveau de l'association ATD Quart Monde, une ONG qui intervient dans le champ de la grande pauvreté, et qu'une des actions de cette association est la mise en place de co-formations, des situations où des professionnels et des usagers se réunissent sur une durée qui varie entre 4 et 5 jours et se rencontrent pour débattre d'un thème précis. Il y a par exemple eu des co-formations sur la santé des gens du voyage (une communauté qui a ses caractéristiques culturelles dans l'approche de la santé) et où des soignants et des personnes appartenant à cette communauté ont réfléchi sur les conditions d'une collaboration dans le domaine de la santé entre les professionnels et les usagers.

Il trouve ce dispositif très intéressant, car il permet de revenir à des éléments très pragmatiques et la première étape de ces co-formations est d'ailleurs – malgré les bonnes intentions – la mise en évidence des différences qui existent entre les mondes. Le vécu d'un usager n'est pas le même vécu qu'un intervenant et il est tout à fait essentiel que le vécu des usagers puisse être considéré comme un savoir en tant que tel et l'idée dans ces co-formations est de croiser plusieurs regards : les savoirs académiques scientifiques reconnus ; les savoirs des intervenants ; les savoirs expérientiels, les savoirs d'usage (très souvent ignorés et qui là commencent à être pris en compte). L'idée des co-coformations est de confronter ces savoirs (confronter car au-delà des bonnes intentions, ces savoirs sont aussi situés socialement et pris dans des rapports de domination qui font qu'il y a besoin souvent de la confrontation, il faut savoir se dire les choses pour pouvoir ensuite repérer quels sont les obstacles et quelles sont les potentialités pour travailler ensemble).

Rebecca ARMSTRONG remarque que le résident intervenant peut avoir ce rôle de passerelle ou parfois aussi de traduction entre l'étrangeté de deux mondes qui se croisent afin de rendre plus effectifs les programmes d'EPT. Elle évoque le cas d'une co-coformation où les participants ne disaient pas au préalable s'ils étaient soignant ou patient où là aussi une richesse se créait, ainsi que parfois des doutes (on ne sait plus qui est qui dans la création des savoirs).

Régis SÉCHER pense que la rencontre entre deux mondes est indispensable même si difficile du fait d'une antériorité où les professionnels ont plutôt été élevés à avoir la connaissance, à être dans un discours toujours bienveillant mais qui prend le risque d'être injonctif en fonction de ses échelles de valeur.

Il pense que la confrontation est indispensable au sens général et noble du terme : c'est dans la confrontation qu'il est possible d'apprendre de l'autre et de se nourrir.

Dr Pierre-Yves TRAYNARD se penche sur la dimension temporelle de la rencontre et pense que pour pouvoir travailler ensemble, il faut d'abord se séparer avec le temps que chacun soit prêt à travailler ensemble : la rencontre ne se fait pas comme ça parce que quelqu'un a décidé cette rencontre, mais ce sont des choses qui se préparent, qui s'organisent et qui se font petit à petit. Donc l'inclusion et l'implication des patients dans les co-constructions se préparent.

Céline BLIN pense qu'il faudrait que l'ETP intervienne plus tôt dans le parcours du patient, éventuellement dès le dépistage d'une maladie chronique : si l'ETP était mise plus avant peut-être que certaines personnes seraient moins impactées dans l'ensemble de leur vie. Elle rappelle que l'hôpital reste un lieu focalisé sur la maladie et qu'aller par exemple trois jours ou une après-midi pour un atelier d'ETP à l'hôpital est beaucoup moins évident que d'aller dans quelque chose qui soit plus convivial où l'on se sentirait plus à l'aise (l'environnement où s'intègre l'ETP est important pour son efficacité).

### Échanges avec la salle



\*Sandra\* nuance le terme utilisé de « confrontation » et préfère le terme de « relation de confiance ». Elle pense que l'ETP se passe mieux en ACT qu'à l'hôpital, car il y a une unité de lieu avec des professionnels très enveloppants où s'établit la relation de confiance.

Thierry \*MATIVE\*, infirmier coordinateur aux ACT de Châteauroux indique que même s'il n'est pas formé à l'éducation thérapeutique, il a été très touché par les interventions de cette matinée. Il rappelle qu'il ne faut pas oublier que souvent les résidents ont des problématiques de maladie, mais aussi des problématiques sociales importantes qui sont écrasées à tous les niveaux. Il indique que pour les gens qu'il voit, il n'a pas d'éducation thérapeutique bien formalisée mais un discours informel où il essaie de capter certaines choses dans l'orientation de son aide. Il pense qu'il faut rester simple et que les outils proposés doivent être proposés comme des outils et en même temps apporter de l'aide aux patients en n'oubliant pas que les intervenants sont aussi des « fusibles », c'est-à-dire qu'ils ont un système au-dessus et qu'il faut composer avec les deux. L'objectif et l'intérêt de ce travail est de descendre de son piédestal.

Régis SECHER pense que la notion de passeur est tout à fait essentielle avec la notion de travailleur pair ou de résident intervenant. Il pense que c'est une piste tout à fait intéressante qui est la concrétisation de savoirs et de la prise en compte de ces savoirs qui permettent le développement de la fierté (car les publics précarisés sont des publics qui vivent l'humiliation et qui de ce point de vue là souvent développent des rapports à eux-mêmes qui sont des rapports de mésestime, d'où d'ailleurs la complexité de leur renvoyer le discours qu'ils savent des choses, puisque souvent ils vont avoir un discours mettant en avant plutôt leurs difficultés, leurs carences, leurs manques et pas leur potentiel, tout simplement parce que leur potentiel n'a pas été reconnu). Le monde professionnel a donc un travail à faire pour œuvrer pour la reconnaissance de ces potentialités.

Pour répondre à la remarque qui préfère relation de confiance à confrontation, il indique que ce qui caractérise la confiance est le moment où dans la relation entre deux personnes, on peut commencer à ne plus être d'accord. Il pense que les attitudes de bienveillance, d'empathie et de compréhension sont tout à fait utiles, mais qu'elles sont souvent vécues par les personnes en situation de précarité comme étant aussi de la compassion voire une espèce de condescendance où les rapports de force sont présents. Il pense que la confiance est le résultat d'une expérimentation relationnelle où des rapports d'égalité peuvent s'établir. Sans cette confiance sans doute que la relation va devenir compliquée, mais à son avis il s'agit d'un produit et non d'un préalable.

Grégory LANGE, responsable du pôle médico-social l'Abri, indique que son établissement a expérimenté l'ETP et que cette confrontation à la fois des professionnels aux savoirs individuels, aux connaissances, à l'expérience, et cette position militante aussi nécessaire parce que cela ne va pas de soi. Il indique que l'ETP vient remettre en cause parfois la toute-puissance du professionnel qui va savoir ce qui est bon pour la personne qui se retrouve en face d'elle et les professionnels ont donc aussi une culture à développer de manière à avoir l'humilité de reconnaître le savoir des personnes. Il donne l'exemple des problématiques addictives, très présentes pour le public accompagné dans le cadre des ACT, qui ont un savoir par rapport à ça, mais aussi un bénéfice par rapport à ça (et ça ne va pas de soi de l'entendre comme faisant partie des stratégies pour aller mieux). Cela permet aux professionnels une position d'humilité et le pas de côté qui permettent de comprendre la relation que peut avoir la personne en face dans son rapport à la santé ou au bien-être.

Dr Pierre-Yves TRAYNARD reconnaît que les soignants ont souvent l'illusion que ce qui guide leurs interventions thérapeutiques pourrait guider la façon d'agir des patients. Si il est dit que les patients devraient faire un travail d'acceptation de la maladie, les soignants devraient aussi faire un travail d'acceptation de ne pas les guérir !

Il donne l'exemple d'un atelier de podologie pour des Africains de l'Ouest pour qui le pied est un support érotique : vous n'allez pas leur dire qu'il faut se couper les ongles mais faire un travail

construit sur la beauté des pieds. Un changement de position qui n'enlève pas au fait que le travail qui est fait est sous-tendu par un certain nombre de données qui sont importantes à connaître parce qu'il faut savoir aussi se mettre en sécurité, mais c'est le changement de positionnement qui fait tout.

Rebecca ARMSTRONG indique qu'afin de faire ce changement de positionnement, il faut aussi avoir l'espace pour le faire, c'est-à-dire d'avoir à la fois du temps et que le travail d'équipe permette de se dire « posons-nous et réfléchissons à comment nous allons travailler ».

Elle demande pour finir un mot de conclusion avec une idée-clé de chacun des panélistes.

Dr Pierre-Yves TRAYNARD donne une recommandation : non seulement écoutez les patients, mais croyez que ce qu'ils disent est la vraie vérité (c'est la vérité de ce qu'ils vivent, il faut faire avec et il est impossible de faire contre).

Jean-Charles VERHEYE pense qu'au niveau des résidents intervenants, des initiatives et des espaces de rencontre existent. S'il y a eu la révolution de l'antibiothérapie avec le pouvoir médical tout puissant, il y a eu une révolte des communautés de patients dans les années 80, surtout avec le VIH. Il pense que le process est initié, mais qu'il faut l'assoir, le peaufiner et le protéger. Il pense que l'enjeu des patients intervenants de manière générale est de créer ces espaces de rencontres, espaces de confrontation amicale et de l'apprentissage des uns et des autres qui permettront à tout le monde de travailler ensemble.

Il voit le chemin phénoménal qui a été fait depuis les années 90 avec le VIH jusqu'à aujourd'hui, même si celui-ci a pris 30 ans. 30 ans de travail et de rencontres. Cela induit aussi qu'entre les médicaux et les paramédicaux et dans les paramédicaux entre les infirmières et les aides-soignants, pour que le dialogue ait lieu de manière fluide il faut du temps. Il pense que cela va être la même chose avec les patients et avec surement plus de facilités, car les plâtres ont été essuyés dans les dimensions professionnelles. Il pense qu'il s'agit vraiment de travailler la collaboration et de créer des espaces de rencontre et apprendre les uns des autres pour travailler ensemble.

Céline BLIN pense que les résidents intervenants devraient le plus possible être proposés en ACT.

Régis SÉCHER retient du débat que les savoirs sont tous limités et que pour qu'ils commencent à prendre sens et qu'ils puissent avoir des effets bénéfiques, il faut qu'ils soient croisés : la vérité ne se tient pas dans un camp ou dans un autre, par contre cette vérité doit se co-construire et n'est surtout pas dans un seul camp et surtout pas dans le camp des gens qui sont actuellement en position de domination.

## **6. Table ronde n°2 : Déposer un dossier ETP à l'ARS pour des personnes malades chroniques en situation de précarité, c'est possible !**

### Participants :

Patricia CORADETTI, Directrice du Logis Montjoie

Yann HEMON, Responsable Cellule ETP, Agence Régionale de Santé d'Île-de-France - Direction santé publique

Hélène NARBONI, Directrice, Fondation Maison des Champs

Khalda VESCOVACCI, Médecin en santé publique – Comede

### **Patricia CORADETTI, Directrice du Logis Montjoie**

Rebecca ARMSTRONG demande à Patricia CARADETTI les clés de la réussite pour un dépôt de dossier ETP à l'ARS pour un ACT (le Logis Montjoie est habilité depuis 2013).

Patricia CARADETTI pense que cette habilitation nécessite de s'entourer des bonnes personnes tout au long des différentes étapes (qui peuvent parfois être longues). Elle indique que ce processus a commencé au Logis Montjoie par la démonstration de la faisabilité de l'ETP en ACT (grâce à la FNH VIH et autres pathologies). Les équipes ont pris plaisir à réaliser cette étape, mais ont aussi été rassurées du fait que l'ETP puisse déjà exister dans les établissements sans que cela soit contractualisé.

Elle indique que le Logis Montjoie a bénéficié du soutien méthodologique et de l'appui à l'écriture de l'Unité transversale de l'éducation thérapeutique du patient, avec l'appui de Madame GREFFIER qui a pu apporter son éclairage sur les pratiques de l'établissement, a apporté son conseil dans la création d'outils et a aussi permis le modelage des outils existants afin d'intégrer l'éducation sans avoir à tout bouleverser.

Elle attire l'attention sur le fait qu'il faut que la direction soit partie-prenante dans la formation des équipes et indique avoir négocié avec l'UTEP afin qu'elle puisse débloquer un peu de fonds pour que tout le monde puisse être formé.

Elle indique que des professionnels de l'établissement ont aussi été partie-prenante plus en amont du reste de l'équipe, notamment un cadre infirmier qui a travaillé dans la transversalité entre le soin et le travail social et le travail psychologique.

Des fonds ont également été débloqués afin d'embaucher une référente à l'éducation thérapeutique. Elle pense que cette personne est essentielle puisqu'elle joue un rôle important de formalisation, elle associe les équipes dans la construction des séances, elle note également tous les besoins en ETP des résidents dans le projet personnalisé et interpelle le reste de l'équipe sur les besoins, elle dégage du temps pour la création des séances et pour être support, un temps dédié important.

L'IREPS est intervenue sur des formations gratuites sous format de demi-journées après la formation initiale à l'ETP des équipes.

La déléguée nationale de la FNH est intervenue au bout d'un an et demi de travail avec l'EPT – à un moment donné où les équipes étaient en difficultés et avaient l'impression que l'ETP leur prenait beaucoup de temps – afin de faire un audit et voir les éléments à conserver, ceux à supprimer, ceux à simplifier et ceux pouvant être étalés dans le temps.

Il y a aussi eu l'implication des partenaires de l'hôpital qui ont déjà des programmes d'ETP et avec qui il y a des patients communs.

Rebecca ARMSTRONG note qu'énormément d'acteurs ont dû être mobilisés pour construire ce programme.

Patricia CARADETTI pense que ce programme ne peut pas être fait seul, car sa construction nécessite les compétences de tous les acteurs de l'écosystème et des relations tissées entre eux. Il s'agit d'une construction à plusieurs pour crédibiliser le projet.

Rebecca ARMSTRONG s'interroge sur les difficultés rencontrées.

Patricia CARADETTI répond que le projet s'est lancé sans problème au départ et que cela a été un peu une renaissance pour une équipe qui était là depuis pas mal de temps sur une posture assez stable et l'ETP est venu redonner un petit peu de souffle. Des difficultés se sont toutefois constituées après un an ou un an et demi de travail où beaucoup d'écrits, de chiffres, de construction de séances avaient été produits qui a constitué une surcharge de travail pour le personnel.

Elle conseille également d'éviter d'être impatient et de laisser le temps aux relations de se créer et aux équipes de faire leur preuve.

Rebecca ARMSTRONG résume cette réponse : à la fois laisser le temps au temps, mais en même temps sans tomber dans le risque de l'essoufflement.

Patricia CARADETTI indique qu'elle a interrogé ses équipes dernièrement sur ce qu'ils considéraient comme étant encore les difficultés principales et que leur réponse était « de présenter notre programme à nos résidents par les mots ». Mais grâce au film assez ludique réalisé avec la participation de beaucoup de résidents, cela parle un peu plus aux résidents et ils ont un petit peu plus envie de s'y intéresser.

Elle indique qu'elle avait aussi la crainte de présenter le programme de son établissement à l'hôpital qui aurait pu être considéré comme un programme concurrent alors qu'il a été très bien accueilli et après un an de mise en œuvre s'avère être vraiment complémentaire de celui de l'hôpital (les professionnels de santé souvent indiquent qu'ils n'ont pas forcément le temps et la connaissance de ce public et qu'un ACT est plus propice).

**Yann HEMON, Responsable Cellule ETP, Agence Régionale de Santé d'Île-de-France - Direction santé publique**

Rebecca ARMSTRONG demande à Yann HEMON, responsable de la cellule ETP de l'ARS d'Ile-de-France, si ce témoignage correspond au panorama qu'il connaît sur la région Ile-de-France.

Yann HEMON indique que la grande différence qu'il existe entre régions en ETP est le nombre de programmes (par exemple il y a 100 programmes en Champagne-Ardenne et 700 programmes en Ile-de-France). En Ile-de-France comme dans à peu près toutes les régions, il y a une grande représentation des programmes portés par les hôpitaux et l'enjeu se trouve du côté de l'ambulatoire où il n'y a pas assez de programmes et des zones déficitaires et des acteurs peuvent aider à développer ce type de programmes (plateformes, pôles ressources, UTEP, ACT, etc.), avec des crédits et des priorités sur la précarité et sur les maladies chroniques. Ce sont tous les facteurs convergents afin de pouvoir développer des programmes d'ETP.

Rebecca ARMSTRONG rappelle au niveau des crédits que l'autorisation ne vaut pas directement financement.

Yann HEMON répond qu'il s'agit en effet d'un bémol : il y a un lancement sur l'autorisation, vous déposez des dossiers et ensuite vous répondez à des appels à projets (qui sont fléchés sur des territoires qui sont déficitaires, avec des critères de qualité...). Donc il faut bien dissocier les deux démarches.

Rebecca ARMSTRONG lui demande s'il peut donner des clés pratiques ou des points de vigilance aux structures porteuses de projets qui voudraient constituer leur dossier afin de le déposer à une ARS.

Yann HEMON répond que ce mécanisme repose sur un simple arrêté qui a été actualisé en 2015 et réglemente les formations nécessaires, les 40 h, le respect de critères sur le développement de l'ETP avec un diagnostic éducatif, des séances collectives individuelles et l'évaluation.

Il indique que l'Ile-de-France ne dispose pas de beaucoup de structures médico-sociales et le dépôt de programmes d'acteurs médico-sociaux questionne l'ARS, car historiquement le secteur hospitalier était un acteur largement majoritaire sur le diabète ou sur d'autres pathologies avec un niveau d'expertise qui faisait que l'on ne se posait pas trop la question, il y avait des consultations individuelles et étaient rajoutées des consultations collectives.

Dans les ACT ou les CSAPA pour les addictions, dans les statuts juridiques et la définition telle que définie dans les textes, il y a déjà de la coordination, des projets personnalisés pour les patients, il y a une équipe médicale et il y a un volet social. Toute la question des ACT est de dire « qu'est-ce je rajoute en plus par rapport à l'ETP ? ». Il y a déjà des actions collectives qu'il est possible de mettre en place dans les équipes de soins en addictologie et quelle est la spécificité des ACT sachant que l'ETP selon la définition de l'OMS est une modalité de prise en charge. Tous les patients ne sont pas forcément inclus dans un programme d'ETP, il y a des critères, certains en ont besoin plus que d'autres... Il y a donc une grande vigilance par rapport aux structures médico-sociales car il faut s'interroger sur ce qu'elles font actuellement et ce qu'elles vont proposer de nouveau grâce à l'ETP comme démarche structurée : « la coordination j'en ai déjà, mais je vais créer une dynamique sur l'éducation thérapeutique du patient, le terme en tant que tel ».

Rebecca ARMSTRONG indique que sur les dossiers que reçoit et instruit l'ARS, il y a par exemple la question de l'analyse qui parfois peut manquer d'éléments ou de précisions.

Yann HEMON indique qu'il s'agit plus précisément des conclusions de la première phase de renouvellement, puisque les programmes ont été autorisés en 2010 et qu'au bout de quatre ans il y a une demande de renouvellement avec la première évaluation quadriennale et le bilan de quatre années d'activité sur les programmes. Il indique que par rapport à différents refus qu'a pu émettre l'ARS, ils ont été motivés par rapport à des programmes qui proposaient des packages. Si la première étape consiste en la rencontre entre le soignant et le soigné pour négocier des objectifs avant d'entrer dans des ateliers en faisant un plan personnalisé, cela veut dire que le patient ne va pas forcément bénéficier de toutes les séances.

Rebecca ARMSTRONG comprend qu'il faut réussir à prouver l'adaptabilité du programme aux cas qui sont présents dans la structure.

Yann HEMON répond qu'en effet, cela est extrêmement important, et que cela a constitué des motifs de refus (si tous les program

Il pense que tout le monde n'a pas forcément besoin du même temps pour acquérir ces compétences et qu'il faut veiller à homogénéiser le plus possible les ateliers afin d'avoir une réponse collective adaptée pour les patients.

Rebecca ARMSTRONG demande si au niveau des patients experts ou résidents intervenants, le programme doit pouvoir expliquer comment ces patients sont impliqués et intégrés à l'ensemble des étapes du processus.

Yann HEMON indique que le patient expert devient un membre de l'équipe et que par conséquent il suit une formation et anime ou coanime les ateliers et participe au staff de l'équipe. Il indique que le patient expert doit intervenir normalement dès la construction et jusqu'à l'évaluation du programme.

**Hélène NARBONI, Directrice, Fondation Maison des Champs**

Rebecca ARMSTRONG demande à Hélène NARBONI de décrire cette phase d'élaboration du dossier pour un futur dépôt auprès de l'ARS dans laquelle elle est au niveau de sa structure.

Hélène NARBONI indique que son établissement travaille depuis deux ans sur ce programme. Elle indique avoir rencontré M. HEMON pour éclairer les points de fragilité du dossier de son établissement et que même si autour d'elle les équipes sont un petit peu essouffées, l'identification des points de fragilité du dossier ne les ont pas surpris (par exemple l'atelier collectif est ouvert à tous et se posait la question d'arriver à travailler avec des personnes qui rentrent dans le programme ETP et d'autres déjà sensibilisés).

Dans les Appartements de Coordination Thérapeutique, le partenariat est central, et il fallait aussi détailler la méthodologie de travail avec les autres partenaires ETP.

Elle rappelle toutefois que du chemin a été accompli depuis ces deux ans de travail et que quand les équipes ont commencé à travailler sur l'ETP, la finalité était d'améliorer l'accompagnement proposé jusque-là. Elle pense que ses équipes ont maintenant acquis une vraie expertise sur l'entretien en binôme médico-social et par rapport à la place des personnes avec des groupes d'expression et l'évaluation de leur place et de leur avis, essentiel à la construction de leur projet.

Rebecca ARMSTRONG relève donc un sentiment de déjà répondre à l'état d'esprit de l'ETP bien que reste à constituer ce dossier. Elle demande si la difficulté du dossier est plus d'ordre méthodologique ou de moyens.

Hélène NARBONI indique qu'elle s'est toujours dit « l'ETP c'est facile on en fait », mais qu'en fait l'ETP est une méthode qui consiste à reprendre le travail déjà fait et le décliner en compétences à acquérir, que ce soit au niveau des entretiens, que ce soit au niveau du travail réalisé en collectif et elle trouve que cela est vraiment un travail de longue haleine et très chronophage.

Elle indique s'être un peu inquiétée du temps passé quand elle a pris conscience qu'à l'issue de l'autorisation il n'y aurait pas de financement, ce qui veut dire de continuer à puiser sur l'énergie des équipes pour faire vivre ce programme.

Yann HEMON précise que la Fondation Maison des Champs est éligible à un financement après autorisation, dans le cadre d'un appel à projet auquel la structure pourra répondre.

Rebecca ARMSTRONG demande si la constitution de ce dossier permet aussi de questionner les pratiques existantes et peut-être parfois de formaliser des choses qui ne l'étaient pas auparavant, ce qui représente un gain sur le fonctionnement de l'équipe.

Hélène NARBONI répond qu'en effet, quand ils ont commencé à travailler sur le BEP, sachant qu'ils désiraient que tous les résidents puissent bénéficier du BEP, partir pour construire ce projet personnalisé sur ce que les personnes savent faire et non pas en fonction de ce que l'on pense qu'ils ont besoin est vraiment une avancée. Elle indique ensuite que de pouvoir s'arrêter avec eux en groupe d'expression sur des thématiques « atelier santé » est aussi une avancée : qu'est-ce que vous avez envie de travailler et comment on peut travailler ça ?

### **Khalda VESCOVACCI, Médecin en santé publique – Comede**

Rebecca ARMSTRONG demande à Khalda VESCOVACCI de présenter le Comede.

Khalda VESCOVACCI indique qu'il s'agit du Comité médical pour les exilés, une association qui existe depuis 36 ans et accueille les demandeurs d'asile, les réfugiés, les mineurs étrangers isolés et les personnes en situation de séjour précaire.

Elle décrit ensuite le fonctionnement du Comede : il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire où les médecins proposent un bilan de santé pendant les consultations. Quand une pathologie chronique est décelée ou si la personne arrive avec une pathologie chronique déjà connue, il y a une proposition d'éducation thérapeutique. Elle indique que les infirmiers ou assistantes sociales peuvent également orienter les patients en éducation thérapeutique.

En 2010 a été réalisée une enquête auprès des patients suivis en éducation thérapeutique afin d'évaluer les points pouvant être améliorés sur ce programme. Cela a entraîné une restructuration du programme et une demande d'autorisation à l'ARS (le dossier n'était pas simple à construire, mais l'autorisation a été accordée).

Elle indique que pour faire face à la spécificité des populations reçues en ETP, il y a aussi le travail avec des interprètes professionnels, afin d'aborder toutes les difficultés rencontrées par les personnes qui vont avoir un impact sur leur suivi par rapport à la maladie chronique. Il s'agit d'un moment où les équipes travaillent en collaboration pour repérer les difficultés et trouver des solutions ; et si cela n'aboutit pas est fait appel à d'autres intervenants sociaux ou médicaux.

Depuis la restructuration du programme, il y a aussi l'alternance entre des consultations individuelles et des séances collectives, des partenariats avec des associations et des structures à l'extérieur du Comede comme SOS hépatites, l'Association Française des Diabétiques, la mairie de Paris, etc.

Rebecca ARMSTRONG demande pendant combien de temps en moyenne est suivie une personne au Comede.

Khalda VESCOVACCI répond que cela est très variable.

Rebecca ARMSTRONG le demande car pense que c'est aussi un facteur qui impacte l'évaluation de l'ETP.

Khalda VESCOVACCI répond que dans l'idéal, une personne est suivie entre 6 mois et 1 an (pour trouver des solutions par rapport à l'hébergement, l'alimentation, le besoin d'un interprète, etc.) et que la personne soit toujours bienvenue pour revenir une fois le programme terminé.

Rebecca ARMSTRONG demande plus de précisions sur la phase de formation du personnel pour la phase de renouvellement du dossier auprès de l'ARS.

Khalda VESCOVACCI indique que dans le contexte de travail du Comede, la formation de tous les médecins s'avère compliquée, car les consultations en médecine générale sont très denses (pas seulement le contexte médical mais aussi tout le contexte global de la personne) et si les médecins partent en formation pendant une semaine, il faut leur trouver des remplaçants et cela est aussi assez compliqué (sur le plan financier et organisationnel).

Rebecca ARMSTRONG se demande si une mutualisation entre structures ne permettrait pas de simplifier cette démarche de dépôt de dossier.

Khalda VESCOVACCI indique que du fait des problèmes liés aux transports en Ile-de-France pour les patients, elle rencontre des acteurs dans différentes zones géographiques afin de voir s'il est possible d'y orienter des patients qui y auraient géographiquement plus facilement accès.

Rebecca ARMSTRONG demande à Patricia CORADETTI si une mutualisation est engagée pour sa structure.

Patricia CORADETTI indique que sa structure est en phase « équipe mobile », permettant d'intervenir dans d'autres établissements médico-sociaux qui eux ne pouvaient pas se permettre de former du personnel et n'avaient pas forcément du temps pour des patients pourtant susceptibles d'être accueillis en ACT.

Elle indique que ces autres établissements médico-sociaux dans lesquels le Logis Montjoie intervenait avaient tout de même formé une personne à l'ETP qui puisse réaliser un premier diagnostic éducatif.

Elle indique que le Logis Montjoie a aussi répondu à un appel à projets afin d'aller sur un nouveau territoire à Angers avec 8 places en ACT et qu'un partenariat a été tissé avec deux associations, l'une sociale et l'autre autour des addictions, avec une proposition de formation commune avec l'idée qu'il y ait des thèmes abordés plus dans certains établissements plutôt que d'autres afin de ne pas non plus multiplier les séances et pour limiter aussi le travail et se concentrer sur les domaines d'expertise de chacun. Ce projet recueille une écoute favorable de l'ARS Pays de la Loire, car il y a mutualisation de séances d'éducation thérapeutique.

Rebecca ARMSTRONG se demande si le cahier des charges d'un programme ne pourrait pas être co-construit entre structures afin de lever des difficultés de compréhension et d'être en phase avec le terrain.

Hélène NARBONI indique que ce sont des questions qui ont été abordées au comité de pilotage de la FNH : est-ce qu'à un moment, il y aurait la possibilité de pouvoir ouvrir sa file active à d'autres services qui font la même chose et qui sont dans la proximité ? Par exemple, le XXe arrondissement de Paris comprend trois associations à l'action assez similaire à la Fondation Maison des Champs et il serait possible de rationaliser les actions de ces différentes structures.

Rebecca ARMSTRONG demande à Khalda VESCOVACCI si le cahier des charges du dossier peut sembler déconnecté des réalités ou des spécificités du Comede.

Khalda VESCOVACCI pense qu'il faut en effet prendre en compte la réalité du terrain et que cela est très compliqué de mettre la réalité de celui-ci dans des cases.

Rebecca ARMSTRONG demande à Yann HEMON comment il ressent ces témoignages assez contrastés avec du côté du Logis Montjoie une démarche sur les rails et qui se développe et des difficultés rencontrées par les deux autres structures exposantes en cours d'élaboration du dossier d'accréditation.

Yann HEMON répond que les dossiers déposés doivent être en conformité à un cahier des charges national qui consiste en une approche unique quelle que soit la pathologie, avec des critères standards quel que soit le programme déposé.



Il relève toutefois qu'aussi bien pour les équipes de l'ARS en charge de l'instruction que pour accompagner les porteurs qui veulent déposer un programme, ce dispositif commence à être inadapté et qu'il va falloir décliner à partir de ce cahier des charges national des référentiels par thématique et au niveau régional.

Il indique qu'existe un comité de pilotage régional ETP et que l'idée va être de travailler sur les composantes propres à attendre d'un programme diabète ou d'un programme VIH ainsi que la prise en compte des besoins spécifiques à chaque région dans l'analyse des critères auxquels les dossiers auront à répondre.

Rebecca ARMSTRONG demande si des structures de terrain seront associées à l'élaboration de ces référentiels thématiques.

Yann HEMON répond que plusieurs opportunités sont lancées :

Des référentiels qui viennent du secteur associatif auxquels l'ARS assigne un certain nombre d'objectifs qui soient des objectifs finançables.

Une circulaire concernant les maladies dégénératives qui explique plus finement ce que l'ARS attend sur ce type de pathologies.

Des référents thématiques au niveau de l'ARS qui associent prévention, soins et ETP. L'objectif est de leur confier le suivi de la grande planification du programme régional de santé avec un objectif sur l'ETP et l'élaboration d'un guide des acteurs.

Hélène NARBONI trouve que le dossier type de l'ARS oblige à travailler par rapport au public accueilli (pathologies multiples, etc.), et par exemple pas seulement autour du diabète s'il n'y a que des ateliers santé qu'autour du diabète.

Elle craint aussi que même avec un référentiel par pathologie, cela soit difficile pour les ACT de s'y retrouver.

Yann HEMON précise qu'il y aura une approche par pathologie plus une approche pour les patients pluri-pathologiques.

### **Échanges avec la salle**

Un participant (3:13:52) trouve qu'il est possible de faire le lien entre cette table-ronde et les thèmes abordés lors de la première table-ronde : la rencontre de deux mondes, celui des directeurs d'ACT et celui de l'administration de la santé, avec un temps important de confrontation sur où en sont les uns et les autres. Avec d'un côté une espèce de chose sur la réalité du vécu et de l'autre côté quelque chose qu'est la réglementation (qui est quand même assez prescriptive avec un cahier des charges à suivre, etc.) et que lors des évaluations quelques années après, on se rend compte que ce cadre extrêmement bien décrit ne permet finalement pas de réduire les inégalités sociales de santé.

Il pense qu'il y a un apprentissage douloureux et difficile des ARS à connaître les marges de manœuvre existantes entre ce qui descend du national et ce qui doit être organisé régionalement.

Il pense que pour que les deux mondes puissent s'exprimer et se parler, la confrontation est indispensable avant la confiance : il faut qu'on sache où se posent les problèmes et avoir une compréhension réciproque.

Il a trouvé cette confrontation extrêmement intéressante et pense que cela va s'arranger, car si ne sont autorisés des programmes qui augmentent les inégalités sociales de santé, ce n'est pas le problème des ACT c'est le problème du Ministère de la Santé et cela finira bien par s'arranger.

Un participant (3:15:47) trouve aussi qu'il y a une sorte de rigidité de la part de l'ARS et qu'entre la réalité des situations et cette espèce d'objectif à atteindre obligatoirement... Il pense que cela s'est vu dans le domaine hospitalier avec le système T2A (tarification à l'activité) avec les dérives que cela

a entraîné. Il craint que s'il n'y a pas confrontation ni discussion pour l'ETP les mêmes dérives se produisent.

Un participant (3:16:24) cite un article récent qui indique que plus de la moitié des personnes atteints de pathologies chroniques ont des pluri-pathologies, ce qui montre l'importance de s'emparer de cette question au plus vite.

Il revient ensuite sur l'introduction de Pierre BUTTET qui citait l'avis du Haut Conseil de la santé publique en matière d'éducation thérapeutique qui semble montrer que le modèle actuel atteint ses limites.

Il demande à Yann HEMON si les ARS sont saisis de ce travail et pense qu'il y a un réel intérêt – et la loi de Santé met parmi ses priorités la réduction des inégalités sociales – à dire comment au niveau des populations et aussi des territoires cette priorité devient une réalité (ce qui nécessite d'autoriser des marges ou de les chercher dans les autorisations légales et réglementaires).

Une participante (3:18:00) demande à la directrice du Logis Montjoie des précisions sur la collaboration avec les partenaires hospitaliers et du temps complémentaire où se positionnent l'hôpital et le programme ETP de l'ACT.

Elle demande ensuite à Yann HEMON s'il a connaissance de programmes qui offriraient le choix aux patients de choisir un programme d'ETP à l'hôpital ou en ville voire dans les deux endroits en même temps en fonction du temps et du parcours de la maladie chronique.

Patricia CORADETTI répond à la question qui lui est posée en prenant l'exemple d'une personne qui est arrivée en ACT qui ne parlait pas le français, qui était dialysée et en attente de greffe à une échéance ultérieure. Il y avait aussi beaucoup de papiers et le Logis Montjoie lui a parlé des séances d'éducation thérapeutique à l'hôpital. Ce à quoi il a répondu très clairement que ce n'était absolument pas possible pour lui, qu'il se déplaçait déjà suffisamment à l'hôpital et qu'il ne voulait pas en entendre parler. Le Logis Montjoie s'est donc mis en contact avec l'hôpital pour toutes les informations complémentaires en lien purement avec la pathologie et l'infirmier s'est mis au travail pour mettre en place des séances individuelles pour lui parler de l'ETP, le familiariser avec sa pathologie et qu'il puisse en tirer des informations bénéfiques pour lui. Parallèlement à ça, il y a eu la familiarisation au français, il maîtrisait un petit peu mieux sa pathologie et l'infirmier l'a accompagné à la première séance d'éducation thérapeutique sur l'hôpital où il a trouvé tout à fait sa place et a poursuivi ce chemin-là avec l'hôpital. Le Logis Montjoie a ensuite pu à des moments le reprendre en ETP et il s'agissait vraiment d'une transmission entre ce service et le Logis Montjoie (car le service hospitalier avait bien expliqué que s'il n'y avait pas une bonne connaissance de la pathologie et une bonne information sur les risques liés à cette greffe, la proposition de greffe n'aurait pas pu être faite). Il y a donc vraiment eu un aller-retour entre l'hôpital et le Logis Montjoie afin que puissent lui être apporté des informations complémentaires.

Rebecca ARMSTRONG demande à Khalda VESCOVACCI des précisions sur un programme d'habilitation plus basé sur une approche territoriale : plutôt qu'un programme soit attaché à une structure, faisons en sorte qu'à l'échelle d'un territoire, on soit au plus proche.

Khaldi VESCOVACCI répond qu'en effet, le Comede essaye de trouver cette cohérence territoriale afin de tenir compte des spécificités des patients. Elle indique qu'elle utilise le Pôle ETP pour prendre connaissance des endroits où il est possible d'orienter les patients (en tenant compte des problématiques de transport et de compréhension du français de son public ou de l'utilisation d'interprète afin d'établir un dialogue).

Rebecca ARMSTRONG invite Yann HEMON à prendre la parole sur les thématiques de l'enjeu de réduction des inégalités sociales, de la marge de manœuvre et de programmes qui pourraient être laissés au choix du patient.

Yann HEMON répond que l'intention de l'ARS est de rendre lisible l'offre d'ETP, et qu'à travers cet objectif-là elle soutient des structures qui développent des outils de géolocalisation et des outils de bases de données à destination des professionnels ou des patients (afin qu'ils connaissent le programme par rapport à leur territoire et de ce qui est le plus proche de leur lieu de résidence).

Il indique qu'existe en Ile-de-France l'outil Carte ETP, développé avec la fac de Bobigny et en lien avec la plateforme ressources régionale, destiné à la communication sur cette offre.

L'objectif de ces plateformes est que le médecin traitant oriente vers le programme, avec une partie aussi de bouche à oreille en dehors de tous professionnels.

Il pense que la grande difficulté est de trouver une marge de manœuvre au niveau régional par rapport au niveau national.

Il indique qu'au niveau régional existent des outils de planification, un programme régional de santé, un schéma régional et que sont votées avec l'ensemble des acteurs un certain nombre d'orientations (sur l'ETP et sur toutes les autres pathologies). Il est possible de saisir ces instances de démocratie sanitaire afin de définir de nouveaux objectifs.

Il pense que le modèle économique sur le financement de l'ETP atteint ses limites car complètement hétérogène et qu'il faudrait que ce soit un objectif porté par de nombreuses régions qui se coordonnent pour travailler sur « est-ce qu'on conserve les 250€ par patient parce que certaines structures comme les hôpitaux ont également des plateformes d'EPT pour mutualiser les ressources, donc ça ne convient pas ». Il s'interroge donc sur la possibilité d'aboutir à un modèle économique sur ce problème.

Il indique que sur le modèle du programme d'accréditation, l'intégration du pluri-pathologique est une nouveauté par rapport à 2010, car maintenant quelles que soient les orientations sur les réseaux de santé et sur l'EPT, il y a pluri-pathologie. Cela est encore plus le cas dans le premier recours dans les maisons de santé pluridisciplinaires, au plus proche de la population, où le patient ne peut pas être cloisonné par pathologie car venant avec une globalité.

Khalda VESCOVACCI indique que pour le type de population suivie au Comede, il s'agit d'une population précaire, souvent sans domicile fixe, qui bouge, et que trouver des partenaires souvent est difficile. Elle indique essayer de faire le maximum au Comede qui est un lieu qu'ils connaissent, mais que l'objectif du Comede est de faire rentrer dans le droit commun et qu'à un moment donné la personne doit avoir une protection maladie, aller à l'extérieur, trouver un médecin de ville, et que l'éducation thérapeutique permet de l'organiser.

Un participant (3:27:45) remarque que d'une manière très pratique par rapport au financement, un ACT où il y a par exemple 36 résidents et où 10 personnes sont mises dans un programme d'EPT, cela veut dire que l'on peut obtenir 2 500€ de financement (250€ par personne). Il pense qu'il faut être réaliste et espérer beaucoup plus puiser dans la manière de travailler au sein des ACT pour pouvoir faire quelque chose de très concret et ne pas attendre trop quel que soit le financement.

Une participante (3:28:48) pense que la faiblesse de ces financements est aussi la raison pour laquelle il faudrait que les acteurs se mobilisent pour mutualiser leurs moyens autour des programmes.

Rebecca ARMSTRONG dresse une rapide synthèse de la matinée en rappelant la phrase de Régis SÉCHER « l'étrangeté de mondes qui se croisent et qu'il faut réussir à faire se comprendre, des passerelles à dresser, des ponts à bâtir ». Avec toujours un enjeu d'écoute entre patients, entre équipes, mais aussi entre structures plutôt d'ordre administratif et de structures d'accueil, ainsi qu'être à l'écoute du territoire, de la diversité des acteurs ; qu'ils soient universitaires, de l'hôpital, de structures ambulatoires, mais aussi tous les acteurs autour de l'accompagnement social ou ceux des collectivités, car la politique de la ville avec les contrats locaux de santé a une place importante à

jouer dans cet écosystème de l'accompagnement des personnes en situation de précarité et avec des maladies chroniques.

## **7. Présentation du guide (voir slides en complément)**

C'est avec plaisir que je vais vous présenter le travail qui est vraiment le fruit d'une collaboration entre la FNH et mes collègues d'Empatient et bien sûr je parle en leur nom. Au-delà même de la collaboration, il y a un retour du travail effectué pendant les formations, avec votre travail qui a été mis en avant, avec plusieurs pages d'ateliers très pratiques qui décrivent des séances d'ET.

Un petit rappel, vous devez connaître le premier guide. La première version était née de l'implication de la FNH-VIH dans l'ETP dès 2010, avec l'idée de pouvoir inscrire l'intervention auprès des résidents dans un cadre ETP. Le constat c'est qu'un grand nombre de programmes sont hospitalo-centrés et que des personnes en très grande précarité n'y accèdent pas forcément. L'idée était de pouvoir vous amener à intégrer cette démarche dès 2012.

Grâce à cette volonté de réduire ces inégalités d'accès à la santé par le biais de l'ETP et de faciliter ces démarches d'ETP nous avons créé ce premier guide avec pour objectif de mieux comprendre l'ETP, d'appréhender sa place dans les ACT et de favoriser cette formalisation.

Nous sommes en 2016, et nous avons discuté, au regard de plusieurs éléments, sur la pertinence de créer une nouvelle version, qui je l'espère aura une durée de vie suffisamment longue mais comme toute production sa durée de vie est conditionnée à l'évolution des différents décrets qui peuvent sortir. Il y a tout de même des choses pérennes dedans : on a essayé de mettre en parallèle les actions qui sont vos missions premières dans les ACT et la démarche ETP.

Qu'est-ce qui a changé depuis 4 ans ? Il y a déjà cette fameuse obligation de formation minimale de 40h. Il y a eu 42 structures de formées, 135/140 personnes formées. Il y a certains ACT, on l'a vu du côté de Nantes, qui ont mis en œuvre un vrai programme ETP et d'autres structures qui se sont lancées dans des ateliers type ETP. C'est une évolution depuis 2012. Il y a eu cette actualisation des textes réglementaires. Il y avait une véritable volonté de mettre à jour tout ce qui est passé. D'où l'idée de ce nouveau guide.

L'objectif du guide : mieux comprendre l'ETP et ses concepts de référence, avec l'évolution des arrêtés. On a fait un travail spécifique sur les compétences et on a volontairement essayé de décrire aussi des compétences patients, mais pas que dans le champ du VIH SIDA, mais appropriées à toutes les pathologies chroniques qu'on peut rencontrer. On a parlé ce matin de personnes insuffisantes rénales dialysées, avec du diabète, ... Donc on peut utiliser ce référentiel qui repose sur le référentiel HAS de 2007 qui est notre bible jusqu'à présent. L'objectif de ce guide est aussi de favoriser la formalisation des démarches d'ETP dans les ACT en lien avec les partenaires du territoire, avec les 3 niveaux d'implication possible et donc à chacun de faire son choix dans la démarche qu'il va entreprendre au regard de l'ETP.

Le guide très concrètement : il est composé de 5 parties (voir les slides descriptives 9 à 20).

## **8. Discours de conclusion**

Intégrer le texte de Laurent Thévenin.