

Les pôles de prévention et d'éducation du patient de Picardie

Partie 1. L'historique du processus

The centers for prevention and for patient education, in the Picardy region, France

Part 1. Story of the process

J.-D. Lalau¹, S. Bernasconi², P. Sallé²,
 G. Lambrey³, F. Courtalhac⁴,
 J.-M. Marcelli⁵, J.-P. Vrand⁶,
 V. Hourdin⁷, S. Loison⁸, J.-B. Virgitti⁸,
 M. Etévé-van der Schueren⁹, L. Valot¹⁰,
 A. Lacroix¹¹, L. Cambon¹²

¹ Médecin référent du pôle de prévention et d'éducation du patient d'Amiens ; Service d'endocrinologie-nutrition, Hôpital Sud, CHU d'Amiens ; Université de Picardie Jules-Verne, Amiens ; président de la coordination picarde pour la prévention et l'éducation du patient.

² Médecins référents du pôle de prévention et d'éducation du patient d'Abbeville.

³ Médecin référent du pôle de prévention et d'éducation du patient de Beauvais.

⁴ Médecin référent du pôle de prévention et d'éducation du patient de Compiègne.

⁵ Médecin référent du pôle de prévention et d'éducation du patient de Laon.

⁶ Attaché d'administration hospitalière, Centre hospitalier de Laon.

⁷ Médecin référent du pôle de prévention et d'éducation du patient de Saint-Quentin.

⁸ Médecins référents du pôle de prévention et d'éducation du patient de Senlis.

⁹ Médecin référent du pôle de prévention et d'éducation du patient de Soissons ; vice-présidente de la coordination picarde pour la prévention et l'éducation du patient.

¹⁰ Psychologue clinicien, docteur en psychopathologie, membre du Centre de recherche en psychologie (EA 7223), Université Picardie Jules-Verne, Amiens.

¹¹ Psychologue psychothérapeute, Feigères.

¹² Directrice de la prévention, Agence régionale de santé (ARS) de Picardie, Amiens.

Résumé

Afin de faire face aux problèmes de santé qui frappent la région Picardie (en France), à une sous-médicalisation et à une surmortalité notamment cardiovasculaire, la région s'est dotée de structures originales : des **pôles de prévention et d'éducation du patient**. L'historique d'une telle construction est présenté en premier lieu. Ceci constitue la première partie du texte ; nous donnons ensuite, dans la seconde partie, la parole aux responsables de chaque équipe et à nos partenaires.

Mots-clés : Prévention – éducation du patient – hôpital – historique – formation.

Summary

To respond to the priority of health problems in the Picardy region (France), including a lack of medical care and an increase in cardiovascular mortality, the region has unique structures dedicated to prevention and patient education. The history of such a construction is presented in the first part of the text, and then in the second part, we describe the different actions taken by the managers of each team.

Key-words: Prevention – patient education – hospital – history – formation.

Introduction

- Afin de faire face aux problèmes de santé qui frappent la région Picardie (France), à une surmortalité cardiovasculaire notamment, la région s'est dotée de structures originales : des **pôles de prévention et d'éducation du patient**.

Ces structures ont vu le jour dans chaque secteur sanitaire ; elles sont portées par les hôpitaux référents, mais ouvertes sur l'extérieur, précisément pour faire le lien entre l'hôpital et la ville. Des équipes multidisciplinaires formées ensemble y mènent, depuis plus de 10 ans, des actions intra- et extra-murales d'éducation thérapeutique du patient (ETP), mais également des actions de formation et de recherche en ETP ; elles travaillent, depuis l'origine, au sein d'un

groupe régional qui a constitué l'ossature d'un Réseau régional de prévention et d'ETP, déployé en lien privilégié avec l'Agence régionale de santé (ARS) de Picardie.

- Tout cela est très bien – prétenons-nous. Comment y sommes-nous parvenus ? C'est ce que nous allons rapporter ici, dans cette première partie.

Les pôles de prévention et d'ETP : tout une histoire ! (J.-D. Lalau)

Genèse

- Au début des années 1990, la région de Picardie faisait le constat d'indicateurs de santé défavorables, avec une surmortalité globale de plus de 10 %

Correspondance

Jean-Daniel Lalau
 Service d'endocrinologie-nutrition
 Hôpital Sud
 80054 Amiens cedex 1
 lalau.jean-daniel@chu-amiens.fr

par rapport à la moyenne nationale liée, en particulier, aux maladies cardiovasculaires. Pour notre part, nous faisions le constat de faiblesses structurelles : – une inadaptation du système de soin à faire face aux problèmes de santé ; – une absence de lieu dédié à la prévention ; – une fragmentation de la prise en charge des problèmes de santé ; – une prise en compte insuffisante de la qualité de vie des patients. Ceci sur fond de disparités infrarégionales grandissantes (en défaveur, notamment, du nord de l'Aisne et de l'est de la Somme).

• Afin de remédier à une telle situation, nous avons voulu procéder à une démarche très distincte de celle des Centres de détection et de prévention de l'athérosclérose (CDPA), proposés par le ministère de la Santé en octobre 1994, dans la mesure où ces structures devaient être édifiées selon un cahier des charges très précis, mais sans démarche préalable de mobilisation et de concertation des professionnels de santé concernés. Nous avons opté, si nous pouvons dire, pour le modèle de « la pâte à modeler », plutôt que pour celui livré « en kit », en donnant progressivement forme à un « magma ». Tout ceci dans le contexte d'une sensibilité particulière à ce qui s'appellera plus tard « l'éducation du patient » ; soulignons, en effet, que les futurs pôles de prévention et d'éducation du patient de Picardie sont généralement pilotés par des diabétologues.

• Le tout premier soubassement de ces pôles fut une action menée dans les services de cardiologie du CHU. Les patients hospitalisés pour un événement cardiovasculaire étaient conviés, avec leurs conjoints, à une réunion de groupe animée par un médecin nutritionniste (JDL) et une diététicienne, avec l'objectif de sensibiliser aux facteurs de risque, dont nutritionnels. Un tour de table s'instaurait, après avoir soulevé le questionnement suivant : « *Comment comprenez-vous que vous ayez fait un infarctus ?* ». Proposition était faite ensuite, au cas par cas, de prolonger le questionnement en consultation individuelle de prévention, au cours de laquelle était élaboré ce que nous

appellerions aujourd'hui un diagnostic éducatif, et proposé un programme de prévention à l'intention du patient et de son médecin généraliste, avec des objectifs généraux et spécifiques clairement formulés.

• Cette expérience préliminaire s'est avérée particulièrement instructive. Parce que consternante... Force, en effet, était de constater que les patients connaissaient peu, pas, ou mal, *leurs* propres facteurs de risque, *leur* maladie artérielle, *leur* niveau de risque de récidive, les mesures préventives à adopter **personnellement**. Même après *n* consultations ou hospitalisations au CHU, ils ne comprenaient pas nécessairement les mots mêmes (coronaire, angor, athérome, etc.). Et puis : mais pourquoi avoir attendu la survenue d'un accident cardiovasculaire pour entreprendre une action éducative ? Ne conviendrait-il pas plutôt de mettre en place un dispositif de prévention en amont, dès la conjonction des facteurs de risque ? Et ce en dehors de l'hôpital, lieu « anti-éducatif » s'il en est ?

• Février 1995 : au moment où nous faisions cette analyse, nous étions conviés à intégrer une « Programmation stratégique d'actions de santé (PSAS) – Maladies cardiovasculaires ». La région de Picardie, à l'époque, avait été parmi les premières à adopter une telle démarche régionalisée et, pour ce qui la concernait, dans le droit fil de ses préoccupations, à la suite – déjà – d'un schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) dédié aux maladies cardiovasculaires. Se retrouvent donc des cardiologues et des diabétologues (ces derniers ont dû justifier leur présence, tandis que celle des cardiologues était considérée plus « naturelle » en ce contexte « cardiovasculaire »). Mais les cardiologues n'en ont pas moins presque tous quitté rapidement le dispositif. Ce fut pour nous une révolution culturelle puisque nous avons alors découvert des organismes dont nous ignorions l'existence même (Observatoire régional de santé [ORS], Comité régional d'éducation pour la santé [Cres], etc.). À charge à tout ce petit monde d'élaborer, sous 1 an, un programme stratégique, décliné

en axes d'appui comme suit, comme autant de groupes de travail :

- promotion et éducation pour la santé ;
- prise en charge des facteurs de risque ;
- information et formation médicales ;
- prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ;
- communication et relations internationales.

• À charge à chacun, surtout, de s'entendre avec les participants au sein des groupes de travail, en interprofessionnalité ! De se comprendre déjà ! Car nous vivions les choses comme si nous avions à apprendre une nouvelle langue. Bien sûr, nous comprenions les mots eux-mêmes, tels que « *lettre* », « *mission* », « *action* », etc. ; mais que nous demandait-on réellement lorsqu'il s'agissait de rédiger des « *lettres de mission* » ? Des « *fiches action* » ? De formuler des objectifs « *généraux* », « *spécifiques* », et « *opérationnels* » ? D'élaborer une démarche d'évaluation du « *processus* », de « *l'implantation* », de « *l'impact* » ?

• Sans auto-satisfecit, il a fallu courage et abnégation, pour progresser sous ces fourches caudines. Parce que le pouvoir s'est bel et bien déplacé : du pouvoir médical au pouvoir administratif. Aussi, une bonne idée est condamnée si elle n'est pas frappée du sceau du langage institutionnel requis.

Première pierre

• Le « concept » de pôle de prévention a vu le jour dans le cadre l'axe n° 2 de la PSAS (*Prise en charge des facteurs de risque*), un axe opérationnel. Dans le même temps que nous tentions donc de formuler notre propos (avec un premier objectif : « Améliorer l'accessibilité et l'adéquation du dispositif de santé pour répondre aux problèmes posés par les facteurs de risque de maladie cardiovasculaire », puis un second : « Mettre en œuvre une démarche de santé publique mobilisant l'ensemble des acteurs des secteurs sanitaires de la région picarde »), nous tentions aussi de faire le clair entre nous. Non pas en coterie séparatiste (les médecins individualistes !), puisque nous adoptions résolument, au contraire, une démarche interprofessionnelle ; mais bien, encore une fois, pour être... au clair. Que

voulions-nous véritablement, en définitive ? Et comment voulions-nous nous parvenir à nos buts ?

- Pour la « petite histoire », tout s'est joué sur les quelques décimètres carrés d'une table de la cafétéria du CHU, lorsque quatre d'entre nous (diabétologues) ont jeté les bases des pôles de prévention en préparant une nouvelle (pardon : une énième) réunion. Tout : le principe d'une structure mutiprofessionnelle, ouverte sur l'extérieur, déployée dans chaque secteur sanitaire de la région, en interface public/privé et ville/hôpital, dédiée aux facteurs de risque en général (et non pas avec ici une « Maison du diabète », là un « Réseau d'obésité », là encore la consultation de lipidologie, etc.), mutipartenariale, développée, notamment, en lien avec les dispositifs de prévention primaire, avec une coordination régionale, et, bien sûr, une évaluation.

- Nous adoptions, sans bien nous en rendre compte en réalité, une véritable démarche de programmation stratégique en santé publique : avec une approche globale, un centrage sur la population, un multipartenariat, une territorialisation, et un déroulement dans le temps (figure 1). Disons que notre conscience s'est plutôt éclairée secondairement, grâce à nos partenaires institutionnels. La conscience, la connaissance, passent nécessairement par autrui !

- La suite ? Pour faire court : un bel engagement ; une bonne dose de naïveté ; un revers de main un peu cinglant de la part du pilote institutionnel de l'époque ; un silence radio ensuite, au départ de ce dernier ; une relève remarquable avec de nouveaux pilotes (dans la nouvelle configuration des ordonnances de 1996), mais des pilotes qui, en nous soutenant, ont générés des tensions plus que vives dans leur propre monde institutionnel. Tant la vie régionale n'est pas nécessairement une Somme, une Aisne, et une Oise tranquilles...

- Avec le recul, nous pouvons faire l'analyse de véritables résistances au changement. Tout le monde – ou presque – se plaint des insuffisances du système de prévention, mais à la première tête qui se lève... Le « *D'où tu parles* » qui

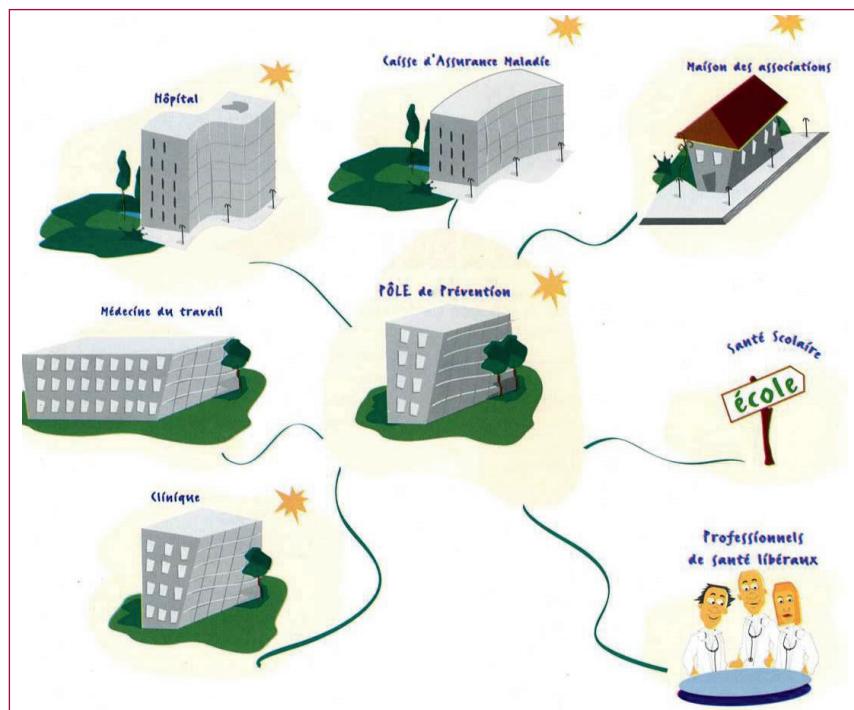


Figure 1. Le projet des pôles de prévention et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : un rôle de référent dans un territoire sanitaire et de mise en lien de partenaires.

sévissait en mai 1968 pour disqualifier l'interlocuteur a encore ses survivances. Nous en tirons l'enseignement suivant : le changement, il faut le viser ; mais il ne faut surtout pas l'annoncer.

Bientôt des murs

- Le projet d'organisation en pôles s'impose, malgré tout, au sein du groupe régional qui poursuivait résolument sa route. Et qui la poursuit toujours ! Car telle est véritablement notre force (à côté de nos faiblesses, dont stratégiques) : l'union fait la force, certes, mais surtout l'union dans la durée. Or tout, depuis le tout début, a été – et demeure – conçu en groupe régional, par les mêmes personnes. Ce sont quasiment les mêmes qui pilotent encore aujourd'hui les pôles, depuis la 1^{re} réunion de 1995 !

- Nous développions ainsi une meilleure capacité à afficher plus clairement notre projet, notre ambition : la constitution d'une structure référente, sur un territoire sanitaire défini et pertinent, pour la prise en charge des facteurs de risque ; une structure portée par l'hôpital pivot du secteur sanitaire, ouverte sur l'extérieur (sous la bannière de mots d'ordre :

« *Ni hospitalo-centrisme, ni hospitalo-rejet* » ; « *Ni dépistage, ni traitement* ») ; une structure placée au cœur d'un dispositif global de prévention, pour y jouer le rôle d'interface entre l'hôpital et la ville. Encore plus clairement, avec les missions suivantes sur le papier :

- mener des actions de prévention et de formation en prévention avec une équipe mutiprofessionnelle formée à cette pratique, pour la prise en charge des facteurs de risque des maladies cardiovasculaires ;
- participer à la mise en cohérence des actions développées dans les différents champs de la prévention (primaire, secondaire, et tertiaire).

- Une telle structure, nous l'appelions encore « *Pôle de prévention* ». Mais il nous a rapidement été opposé, lorsqu'il s'est agi de défendre notre dossier pour l'obtention d'un financement : « *la prévention, oui, mais la prévention et l'éducation du patient* ». Nous entendons une telle demande et formulons, dès lors, plus précisément nos objectifs :

- mener des actions d'ETP pour la prise en charge des facteurs de risque ;

- accompagner des projets en ETP (ressource et expertise) ;
- former, ou organiser, la formation de relais des actions d'ETP ;
- former des formateurs en ETP ;
- mener des actions de sensibilisation à la prévention, pour le grand public et des publics ciblés ;
- communiquer sur l'action des pôles ;
- mener des recherches en ETP ;
- mettre en cohérence les actions des pôles ;
- participer à la mise en cohérence des actions développées dans les secteurs hospitaliers et en médecine ambulatoire (interface ville/hôpital), et dans les différents champs de la prévention ;
- impulser des réseaux dans le secteur sanitaire autour du pôle de prévention.

Mais une coquille vide ?

• L'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) disposait, à l'époque, d'une ligne budgétaire de 4 millions de francs dédiée à la prévention. Comme nous proposions, pour notre part, un projet de prévention qui se structurait, l'ARH a adopté une politique de poursuite de l'implantation des pôles à la suite de l'implantation du premier, à Laon, en allouant un budget à un plan pluriannuel. Quelle chance ! Et voici que fleurissent successivement sur le territoire picard, les pôles d'Abbeville et de Compiègne, puis d'Amiens et de Soissons, de Creil-Senlis et de Saint-Quentin et, enfin, de Beauvais (avec des dotations qui se sont échelonnées de 1998 à 2001) (figure 2).

• Chaque structure est adossée au centre hospitalier référent du secteur sanitaire, qui reçoit le financement (Missions d'intérêt général [MIG], et maintenant Fonds d'intervention régional [FIR]), mais avec une ouverture sur l'extérieur (clairement affichée dans l'exemple d'Amiens, où le pôle occupe un local privé au cœur de la ville, à deux pas de la Préfecture).

• Tout est bien qui finit bien ? Pas véritablement... C'est là, au contraire, paradoxalement, que nous avons vécu notre période la plus difficile. Nous avons évoqué des difficultés, des tensions même, lors du montage du dispositif régional ; mais nous étions soudés et soutenus institutionnellement.

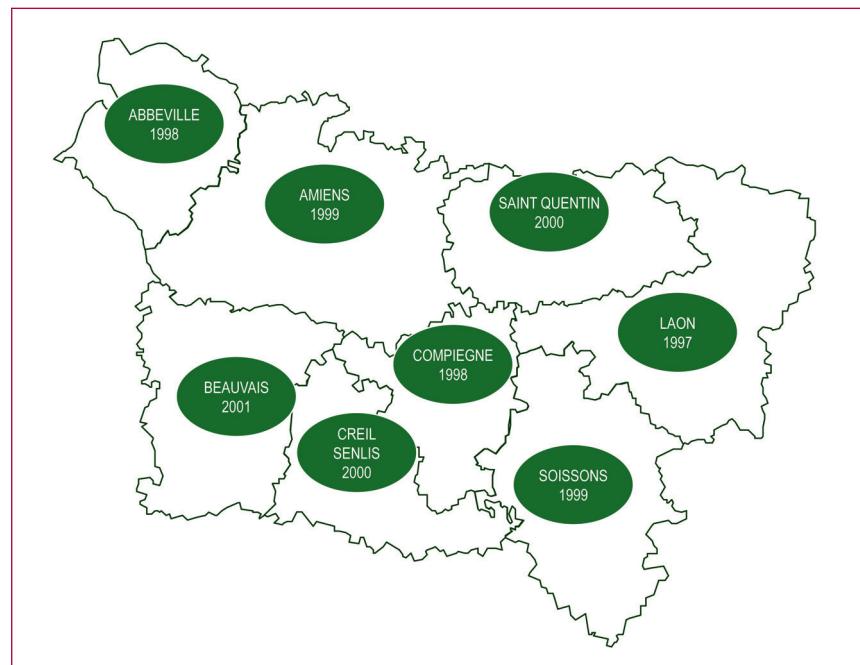


Figure 2. Installation des pôles de prévention et d'éducation du patient en Picardie.

Cette fois, nous nous retrouvions seuls dans nos pôles, sous le feu des critiques, auxquelles nous répondions mal par la force des choses, tant on n'a pas fini avant d'avoir commencé ; tant il est difficile de construire sa maison et de faire, dans le même temps, une communication externe qui rende lisible le repérage et l'évaluation des premières actions. Notre but pouvait, certes, nous légitimer en notre for intérieur ; mais cela ne suffisait pas à nous donner déjà une belle assurance. Une assurance que nous n'avons eu qu'en allant, **avec et par les patients**.

• Des critiques donc, de toute part :

- des cadres de santé des hôpitaux, qui voyaient d'un mauvais œil ces secteurs « privilégiés », parce qu'ils entendaient l'éducation comme dans un autre âge ;
- des directions des hôpitaux mêmes, qui ne déployaient pas nécessairement toute l'enveloppe budgétaire allouée ;
- du secteur libéral, qui voyait encore un « produit hospitalier » ;
- et encore, de la part de ceux qui nous opposaient de n'être que « cardio ».

Alors que nous ambitionnions bien d'ouvrir le champ de l'ETP à terme, mais seulement après avoir solidifié notre socle à partir de notre champ de compétence : ce que nous faisions, ni plus, ni

moins, c'était bien **d'installer une offre éducative**. Certains avaient pris une initiative, mais bien dans la visée qu'une communauté la reprenne à son compte.

• Ainsi, lors de nos réunions régionales, les équipes ont rapporté plus d'une fois la non-reconnaissance de leur engagement par certains responsables hospitaliers, voire de comportements proches de la maltraitance. Dès lors, des mots-clés s'imposaient : « *formation* », « *évaluation* », et « *communication* ». Tels furent d'ailleurs les intitulés des différents groupes de travail qui se sont constitués au sein de notre groupe régional. Il fallait, en effet, conférer une solidité à notre dispositif :

– la **formation** des personnels des pôles de prévention était, jusqu'alors, assez hétérogène, tantôt longue, diplômante ; tantôt courte ; tantôt généraliste, sur l'éducation du patient en tant que telle ; tantôt ciblée sur des facteurs de risque (au premier chef desquels le tabagisme et les désordres nutritionnels) ; et, surtout, le fait de démarches individuelles, au financement aléatoire. Aussi, à l'initiative de la Caisse régionale d'assurance-maladie (Cram) Nord-Picardie, et en particulier de son organe de formation, le Centre régional de ressources

et de formation à l'éducation du patient (CERFEP), avons-nous pu mettre en place une formation des équipes au grand complet (incluant les secrétaires !) *in situ*, adaptée à nos propres besoins, seule garante d'une culture partagée et d'une mise en cohérence des pratiques, une formation assurée par des formateurs de référence (Rémi Gagnayre, Bobigny ; Anne Lacroix et Stéphane Jacquemet, Genève, Suisse). C'est véritablement à cette occasion que le socle régional s'est consolidé, sur le plan conceptuel comme sur le plan humain ; que le groupe régional a pu atteindre un peu de maturité et se donner une certaine légitimité ;

– s'agissant de **l'évaluation**, le nerf de la guerre, nous avons aussi bénéficié d'expertises extérieures. Citons, en particulier, les contributions de la Régie Régionale de la santé et des Services Sociaux de Québec (Line Sauvageau et José Bourdages) et des équipes de Rémi Gagnayre (Bobigny) et d'Alain Deccache (Louvain, Belgique). L'évaluation a alors pu être abordée selon ses différentes dimensions (processus, activité, implantation, impact, effets, coûts, etc.) ; y compris pour dégager des critères de qualité sur la base des pratiques observées dans les pôles lors de véritables audits ;

– **la communication**, enfin, nous a longtemps fait défaut. Nous avons cependant une bannière commune avec un logo (*figure 3*) et une belle « vitrine » ces dernières années (depuis 2010) avec des journées régionales dédiées à l'ETP, et qui rassemblent maintenant plus de 300 participants (*figure 4*).

Enfin, un toit en dur

- 2007 : nous parvenons, cette fois, à une pleine reconnaissance institutionnelle. L'ARH de l'époque a, en effet, fait s'ériger notre « groupe régional des pôles », productif, mais toujours informel, en authentique réseau, formalisé, et actuellement nommé « *Coordination pour la prévention et l'éducation du patient en Picardie* ». Ce réseau s'est structuré autour des mots qui viennent d'être énoncés – formation, évaluation, communication – à quoi nous avons encore adjoint l'ETP en tant que telle, qu'il faut toujours amener à la pensée !



Figure 3. Logo du Réseau de prévention et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans leurs territoires de santé actuels (réseau désormais nommé « COPEPPI » : coordination pour la prévention et l'éducation du patient en Picardie).

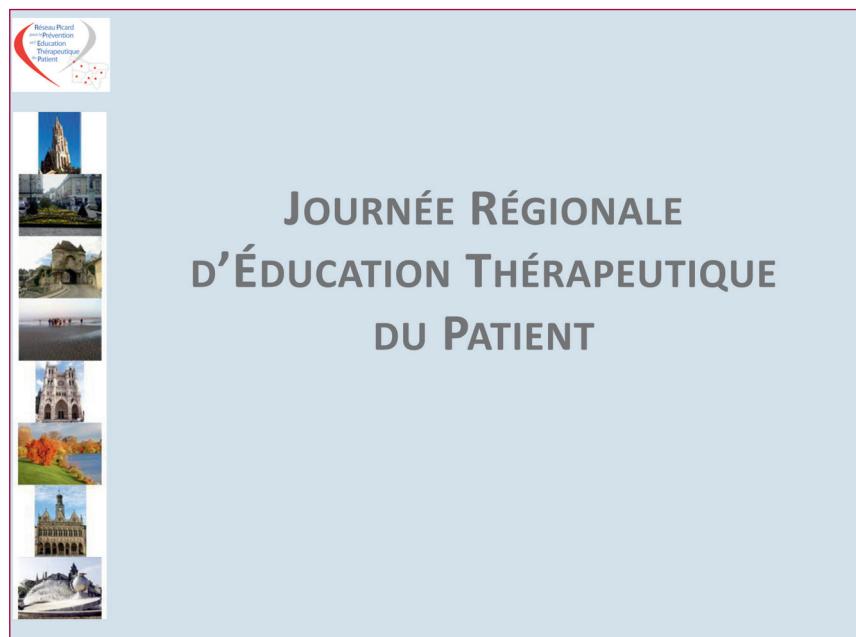


Figure 4. Trame commune de présentation pour les communications des pôles de prévention et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) lors des journées régionales d'ETP (les visuels symbolisent les villes où sont installés les différents pôles).

- Nous nous réunissons chaque trimestre. Au sein de ce réseau, le groupe « évaluation », notamment, s'est démontré actif. Par la force des choses. Il fallait bien « accoucher » d'un bilan d'activités des pôles, assurer la visibilité requise !

Mais en pratique, un pôle, comment « ça marche » ?

- Les pôles sont constitués d'équipes pluridisciplinaires, avec une ossature commune de cinq personnes, en

moyenne : une valence médicale (un ou deux médecins du secteur public ou privé, diabétologue(s), cardiologue(s), ou généraliste(s)) ; une valence paramédicale surtout (infirmière(s), diététicienne, psychologue) ; et un secrétariat propre. Au cas par cas, les pôles bénéficient du concours, ici d'un travailleur social, là d'un kinésithérapeute, là encore d'un éducateur sportif, d'un podologue, etc.

- Les patients sont reçus sur adressage médical, donc selon l'esprit d'interface qui nous anime, qu'il s'agisse de médecins libéraux, généralistes ou spécialistes, ou de médecins d'établissements de santé, dont, bien sûr, les établissements auxquels les pôles sont adossés. Une première consultation, conduite en monôme ou en binôme, croise la problématique biomédicale, la demande de l'adresseur, et les attentes du consultant, et jette les premières bases du diagnostic éducatif en repérant les freins au changement, comme les leviers possibles. Les actions de prise en charge éducative proprement dite sont déployées, ensuite, sous la forme d'ateliers thématiques espacés de 2 à 4 semaines en général, comprenant notamment des ateliers de cuisine et d'éducation physique. Ces ateliers sont réalisés en groupe et animés par un binôme dans la mesure du possible ou, sinon, de façon individuelle lorsque le fonctionnement en groupe n'est pas bien vécu par le patient. Un point d'étape est établi, puis une synthèse, enfin, est réalisée au terme présumé du parcours éducatif, d'une durée moyenne de 6 mois. Certains suivis peuvent être plus prolongés et le pôle demeure disponible pour une éventuelle « reprise éducative ».
- En outre de ces actions intra-murales, certains mènent des activités d'ETP délocalisées dans leurs secteurs géographiques respectifs.
- Les pôles mènent également une action primordiale : la formation en ETP, sous diverses formes, devant des publics nombreux. Par exemple :
 - la formation des personnels des hôpitaux porteurs, dans le cadre de la formation continue ;
 - des formations initiales : que ce soit dans les Instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), à la Faculté de médecine, à la Faculté de pharmacie, etc. ;

Les points essentiels

- La région de Picardie est frappée par une surmortalité globale, dont cardiovasculaire.
- Une tentative de réponse a constitué en l'édification de structures originales : des pôles de prévention et d'éducation du patient.
- Ces pôles sont implantés dans chaque secteur sanitaire, multiprofessionnels, et ouverts sur l'extérieur dans la visée d'une interface entre l'hôpital et la ville.
- Les missions de ces pôles sont multiples, mais principalement de mener des actions d'éducation thérapeutique du patient (ETP) (principalement orientées en prévention cardiovasculaire) et de formation et de recherche en ETP.
- Les pôles, au nombre de huit, constituent le socle d'un réseau régional de prévention et d'ETP désormais solide.

– la formation continue de médecins généralistes et de pharmaciens, *dans un même temps*, dans le cadre d'un programme régional déployé avec l'ARS et un financement des participants ;
– à quoi s'ajoute l'accueil de nombreux stagiaires, issus de formations ou exerçant divers métiers : des soignants, des ingénieurs de la santé, des étudiants du diplôme universitaire (DU) d'ETP porté par notre université, et des médecins et pharmaciens déjà cités. Assister à une consultation initiale et à un atelier vaut mieux que de longs discours sur l'ETP !

Une logique d'externalisation encore

- Le pôle a un centre, mais n'a pas véritablement de frontière au sein de son secteur sanitaire. L'idée générale étant bien celle d'un déploiement de l'action dans une logique centrifuge, faisant le lien entre l'établissement de santé et les niveaux de proximité, tous les patients du secteur relevant d'actions d'éducation ne doivent pas nécessairement transiter par le pôle, par fait de contrainte. Bien sûr, le pôle doit garder un rôle de proximité. Pour les patients plus éloignés, l'idée est de mener des actions hors les murs, animées ou accompagnées par le pôle.
- Nous avons mis en pratique cela au début des années 2000 dans l'exemple du diabète de type 2, en saisissant l'opportunité d'un projet commun porté par l'Union régionale des caisses d'assurance-maladie (URCAM) et l'Union régionale des médecins libéraux (URML), et nommé « *Prise en charge du diabète de type 2 en Picardie* ». Nous avons construit des réseaux de proximité expérimentaux sur quatre sites dans la

Somme et dans l'Aisne, avec un financement par le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV). L'idée était de proposer à des médecins généralistes et à leurs collaborateurs paramédicaux (infirmières, diététiciennes, et podologues) de participer, tous ensemble, à une formation préalable orchestrée par les pôles et réalisée par des membres du *Diabetes education study group* (DESG). L'action d'éducation, ensuite, s'est déroulée dans un local indépendant, sous la forme de séances de groupe de patients (les conjoints étant conviés) sur quatre thèmes, abordés en quatre demi-journées :

- la maladie diabétique elle-même ;
- la diététique ;
- l'activité physique ;
- l'hygiène des pieds.
- Ici encore, nous avons rencontré des résistances lors du montage du dispositif, autant de la part des patients que des médecins, ces derniers n'imaginant pas, par exemple, que leurs patients puissent se déchausser en groupe. Mais tous témoignent plus de 10 ans après de leur intérêt pour cette action. Mais, en raison de la réorientation des financements de l'Assurance maladie vers le programme Sophia, nous avons cependant dû cesser cette action, à laquelle nous étions si attachés.

Aujourd'hui un édifice à trois étages

- **Éducation, formation et donc recherche !**
- **La formation**, initiale et continue ; nous l'avons déjà abordée. Revenons-y simplement pour parachever le dispositif avec une formation diplômante portée par l'Université Picardie Jules Verne (UPJV),

et, plus précisément, co-portée par les Unités de formation et de recherche (UFR) de médecine (P. J.-D. Lalau), et de philosophie, sciences humaines et sociales (Pr M. Wawrzyniak). Un DU parmi d'autres dans les régions, certes, mais qui ambitionne, peut-être plus que d'autres, un positionnement à la croisée des approches disciplinaires (psychologie, philosophie, pédagogie, gestion, etc.) ; et aussi des publics, avec des rencontres avec des malades et des membres des pôles de prévention et une offre de stages. Et nous avons pu constater de très beaux parcours.

• **Recherche**, enfin : nous avons constitué un groupe de recherche avec le laboratoire de psychologie appliquée (Pr M. Wawrzyniak) avec la « commande » suivante : comment évaluer la

Conclusion

Voici donc la longue démarche qui a été la nôtre pour implanter avec quelque solidité des pôles de prévention et d'éducation du patient dans notre région. Dans la seconde partie de ce texte, nous aborderons des actions spécifiques menées dans ces différents pôles, en outre du socle de fonctionnement commun ; nous donnerons également la parole à de fidèles accompagnateurs, qui pour la formation et la recherche en ETP, qui pour le support institutionnel ; nous présenteront enfin les conclusions que nous tirons de tout notre parcours.

portée de nos actions d'éducation ***du point de vue du bénéficiaire*** (« auto-évaluation »), et, en outre, ***en articulation*** avec les dimensions biomédicales et médico-économiques ? Un travail a été ainsi mené auprès de patients diabétiques sur leurs styles d'attachement, la capacité à faire face (*coping*), et les potentialités de résilience. Au sortir d'un tel travail, les pôles ont pu véritablement

apparaître comme des lieux de « *résilience assistée* »*.

Déclaration d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien direct avec cet article.

* Cet aspect sera développé par Laurent Valot dans la deuxième partie.