

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

Partie 2. Les actions menées

The centers for prevention and for patient education, in the Picardy region, France
Part 2. Experiences conducted

J.-D. Lalau¹, S. Bernasconi², P. Sallé²,
 G. Lambrey³, F. Courtalzac⁴,
 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.

Correspondance

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

Résumé

Afin de faire face aux problèmes de santé qui frappent la région de 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 a constitué la première partie du texte. Dans cette seconde partie, nous avons donné 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 has been presented in the first part of the text. We describe and discuss in this second part, 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 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 a constitué la première partie du texte, publié dans *Médecine des maladies Métaboliques* [1]. Dans cette seconde partie, nous avons donné la parole aux responsables de chaque équipe et à nos partenaires.

Laon : le montage premier (Jean-Michel Marcelli)

- La création, en janvier 1998, du pôle de prévention et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) au centre hospitalier de Laon a été le fruit de la mobilisation des acteurs de santé locaux. La Programmation stratégique des actions de santé (PSAS), en 1995, dédiée aux maladies cardiovasculaires, ayant proposé régionalement la création d'un pôle de prévention, précisément du risque cardiovasculaire, dans les hôpitaux pivots de Picardie ; cette démarche s'est ensuite déclinée localement. C'est

ainsi qu'à Laon, sous l'égide de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS), un premier groupe de travail s'est constitué. Sa mission était d'élaborer un référentiel de prise en charge des facteurs de risques cardiovasculaires, référentiel adaptable à chaque secteur sanitaire.

- Quatre réunions se sont ainsi tenues entre janvier et mars 1996. Ont participé à ces réunions : des représentants de l'Union régionale des médecins libéraux (URML), des médecins spécialistes cardiologues et endocrinologues (ville et hôpital), des médecins du travail, des pharmaciens, des infirmières, des diététiciennes ; et encore, des directeurs d'établissements de soins, des représentants de la Caisse primaire d'assurance-maladie (CPAM), des représentants du Comité d'éducation pour la santé (CES) et des associations de patients. Les réunions ont été animées par le médecin inspecteur de la DDASS et le diabétologue du centre hospitalier, ce dernier ayant été missionné par le comité de pilotage de la PSAS.

- Les acteurs réunis ayant souligné l'absence d'un dispositif cohérent et structuré de prise en charge des facteurs de risques cardiovasculaires (« *Pas de lieu, pas d'outil, pas de relais, pas de réseau* »), l'idée est venue de combler un tel manque par le montage d'une structure de prise en charge éducative en faveur des personnes à risque vasculaire, et aussi d'un réseau de professionnels de santé et d'usagers. Le principe général s'appuyait sur l'objectif général de la PSAS : réduire la mortalité cardiovasculaire en agissant sur la prévention de l'accident ou de la récurrence. Aussi le pôle ne sera-t-il ni une filière de soins, ni un centre de détection de l'athérosclérose ; mais bien un outil de soutien éducatif pour le patient et son médecin traitant.

- Plusieurs missions (de l'hôpital vers la ville) ont alors été précisées :
 - **une mission d'ETP** (un même lieu pour une éducation nutritionnelle, une activité physique adaptée, une aide au sevrage tabagique, une meilleure observance thérapeutique). Le pôle est alors pressenti comme une aide pour « faire ce qui n'est pas fait ailleurs » ;

- **une mission sectorielle**. Le pôle se devait de se tourner vers d'autres établissements de santé du secteur, afin de former des personnels relais à l'ETP. Une telle pratique avait pour objectif de dynamiser des équipes paramédicales sur des sites excentrés, et permettre une meilleure offre de la démarche d'ETP ;
- enfin, **une mission de sensibilisation et de formation** des professionnels de santé de ville à l'ETP, et une mission d'information du grand public.

- C'est ainsi que le pôle de Laon a ouvert ses portes hors des murs de l'hôpital. Cette ouverture sur la ville et son intégration à un réseau de professionnels de santé et d'usagers devaient être le gage de la mise en cohérence et d'une coordination des actions de prévention et d'ETP à l'échelle d'un secteur sanitaire, et de l'extension de la dynamique de travail en réseau multi-professionnel.

- L'évaluation s'est avérée très favorable à un an, autorisant la poursuite du déploiement des pôles, d'abord à Compiègne et à Abbeville, puis dans la région entière.

À chaque secteur sa dynamique

Si les pôles ont un socle commun, ils n'en ont pas moins des spécificités, ce dont témoigne la diversité des actions menées. Aussi chaque pôle se présentera-t-il, successivement, dans sa singularité aussi.

À Abbeville, de la « com » et encore de la « com » (Sylvie Bernasconi et Philippe Sallé)

Un pôle fortement impliqué dans la communication

L'équipe d'Abbeville (qui a la particularité d'être coordonnée par deux médecins hospitaliers à mi-temps, l'un diabétologue, et l'autre cardiologue) a toujours eu, dès la création des pôles, un goût très vif pour la communication, communication qu'elle a voulu orienter sur l'historique des pôles, leurs missions, et leurs actions d'ETP. Cette communication est menée selon différentes modalités :

- par une participation active à la création et à la mise à jour du site Internet

de notre réseau : www.educapic.com (en cours de restructuration) ;

- par la rédaction d'une *newsletter* mensuelle destinée aux soignants (« *Éduc Info* ») ;

- par l'organisation d'une journée locale annuelle d'échanges sur l'ETP, destinée aussi bien au personnel hospitalier qu'aux professionnels de santé libéraux. Ces journées, organisées depuis 2006, se tiennent à l'Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) d'Abbeville, en présence des élèves de 3^e année. Cette journée permet aux acteurs locaux de présenter leurs actions, ou d'exposer leur projet. Elle crée indiscutablement du lien, et aide les équipes de soins à réfléchir sur l'amélioration des pratiques et le développement de l'ETP. Chaque année, un pôle de prévention et d'éducation du patient de Picardie y est invité, ainsi qu'une équipe d'un autre centre hospitalier de la région ;

- par la participation, enfin, à la mise en place des premières journées régionales d'ETP (depuis 2010).

Une équipe de tabacologie structurée

La prise en charge globale des patients à haut risque cardiovasculaire implique une équipe multidisciplinaire de trois tabacologues : un médecin, une infirmière, un psychologue ; avec l'aide d'une diététicienne. Il existe une consultation de tabacologie, parallèlement au programme d'ETP dédié aux patients à haut risque vasculaire. Cette consultation est ouverte à tous (et se tient tout au long de la semaine, sur rendez-vous).

Des actions destinées au grand public

L'équipe reçoit des patients à haut risque cardiovasculaire en prévention primaire ou secondaire, adressés par leur médecin. Elle participe également à des actions grand public en partenariat avec la Fédération française de cardiologie (tel que le « *Parcours du Cœur* », qui a fait participer, en 2014, près de 2 500 personnes ; la « *Semaine du cœur* » ; etc.) et en lien aussi avec des mairies, que ce soit à Abbeville même, pour des actions de prévention du tabagisme, ou des mairies du Vimeu, à l'occasion d'une journée annuelle de

sensibilisation et d'information aux facteurs de risque cardiovasculaire. Cette journée se tient chaque année, depuis 10 ans, dans une commune différente.

À Amiens, une ETP structurée pour la chirurgie bariatrique (Jean-Daniel Lalau)

- La prise en charge pluridisciplinaire préopératoire a un objectif triple :
 - aider les patients à prendre leur décision de la façon la plus éclairée ;
 - améliorer l'efficacité et la tolérance de la chirurgie des patients bénéficiant d'une chirurgie bariatrique ;
 - accroître la participation à un suivi post-opératoire.

C'est à ce titre que, après concertation, les équipes de chirurgie, de psychiatrie, et d'endocrinologie-nutrition, ont convenu d'un accompagnement pré- et post-opératoire faisant intervenir l'équipe du pôle de prévention et d'ETP (le pôle est une unité du service d'endocrinologie-nutrition du CHU).

- L'équipe du pôle est composée d'un médecin, d'une diététicienne, d'une secrétaire, d'une psychologue, et de deux infirmières. Cette équipe a construit en commun un programme d'ETP dédié spécifiquement à la chirurgie de l'obésité, autorisé depuis lors par l'Agence régionale de santé (ARS). Ce programme comprend trois ateliers spécifiques :
 - les mécanismes de la prise de poids ;
 - les techniques chirurgicales ;
 - l'alimentation après chirurgie.

Des consultations individuelles avec les membres de l'équipe sont proposées, en outre, pour renforcer la motivation aux changements. La participation à un groupe de parole est également proposée ; ce groupe est animé par l'une d'entre nous, psychologue, avec également la participation du médecin psychiatre de l'antenne de psychiatrie du CHU référent pour la chirurgie bariatrique.

- Un partenariat entre le pôle de prévention et le comité régional d'éducation physique et de gymnastique volontaire de Picardie permet de proposer, en outre, deux séances par semaine d'activité physique adaptée, animées par une éducatrice sportive.

Enfin, pour compléter encore ce parcours, les patients peuvent bénéficier

du programme d'ETP « obésité » (un programme qui comporte des ateliers de cuisine, de lecture des étiquettes, etc.).

- Nous voudrions compléter ce dispositif en créant, avec des patients déjà opérés, un atelier dédié à l'image du corps (à la transformation du corps après la chirurgie).

- Enfin, avec le soutien de l'équipe, un groupe de patients travaille à la création d'une association, avec la visée de former des patients qui soient en capacité de répondre aux attentes des patients nouvellement opérés ou en voie d'être opérés.

À Beauvais, l'adulte et l'enfant (Guy Lambrey)

- Depuis 2002, l'équipe du pôle de Beauvais a développé plusieurs programmes d'ETP concernant le risque cardiovasculaire et l'obésité chez l'enfant. Deux de ces programmes, intitulés « Diabète » et « Insuffisance cardiaque », ont été élaborés avec le concours de plusieurs équipes hospitalières, ce qui a permis des échanges fructueux et de mutualiser des moyens.

- Dès le début des activités du pôle, nous avons déployé un partenariat avec l'Union française des œuvres laïques d'éducation physique (UFOLEP), en proposant plusieurs séances hebdomadaires d'activité physique adaptée. Ainsi, les patients adultes à risque cardiovasculaire bénéficient d'une remise en condition physique adaptée ; pour les enfants en surpoids, cette activité les amène à prendre plaisir à bouger, tout en découvrant de nouveaux sports.

- Par ailleurs, le pôle été le premier dans notre région à mettre en place, dès 2005, un programme éducatif dédié à l'enfant obèse et à sa famille. La spécificité de ce programme réside en une prise en charge globale de l'enfant. Nous travaillons, en effet, en lien avec les professionnels de l'enfance (professionnels de la santé scolaire, pédiatres, diététiciens, et psychologues) et avons impliqué également les parents, en les associant aux différentes activités de groupe. Ces activités éducatives s'inscrivent en complémentarité de la prise en charge médicale et paramédicale du surpoids de l'enfant.

- Enfin, dans un souci d'amélioration de la qualité des supports et des ateliers,

nous associons les patients à la création d'outils éducatifs et au déroulement des ateliers. Cela permet à l'équipe de répondre au mieux aux besoins des patients et de les aider à être acteurs de leur propre santé.

- Au fil des ans, le pôle de Beauvais s'est inscrit comme un élément local de référence en ETP. Il a maintenant pour projet d'élargir encore les partenariats avec d'autres services hospitaliers, et de contribuer à la formation continue interne au centre hospitalier.

À Compiègne, du lien et encore du lien (Françoise Courthalac)

- Le pôle se déploie maintenant dans un ensemble intercommunal Compiègne-Noyon. Il porte cinq programmes autorisés, autour des facteurs de risque cardiovasculaire. Le centre hospitalier porte, pour sa part, d'autres programmes en outre du pôle, sur d'autres thématiques (la sclérose en plaques, l'insuffisance cardiaque, la diabétologie pédiatrique, l'asthme pédiatrique), mais ces programmes sont développés avec l'accompagnement de notre équipe. Cette dernière est bien formée à l'ETP en général (et le cadre de santé a même validé un master « Éducation thérapeutique et éducatrices en santé »), avec, en outre, une formation complémentaire aux troubles des conduites alimentaires auprès du Groupe de réflexion sur l'obésité et le surpoids (GROS). Nous soulignons ce point, car appartenir au pôle de prévention et d'ETP en Picardie donne l'opportunité d'intégrer des formations de qualité, de communiquer aussi sur nos pratiques lors de congrès, que ce soit au niveau locorégional, national, ou même international. Par ailleurs, les échanges multiples permettent d'envisager l'intégration prochaine de professionnels de santé libéraux dans l'élaboration des programmes d'ETP.

- Une des plus belles réalisations a été la création, il y a un an, d'une association, nommée « A3P » (pour *Association des patients du pôle de prévention*) à l'initiative de patients du pôle. Ces patients se sont donnés comme mission de mener des actions favorisant santé et bien-être, de réduire le sentiment de solitude que l'on peut ressentir face

aux contraintes de la prise en charge hygiéno-diététique, et d'entretenir du plaisir, tant dans l'alimentation que dans l'activité physique ou la gestion du stress. Certains adhérents s'impliquent même dans l'élaboration de nos programmes d'ETP et/ou envisagent d'intégrer la fonction de « patient-ressource » auprès du pôle. A3P se propose même de s'ouvrir à des personnes n'ayant pas encore consulté au pôle, dans l'idée de valoriser l'appui sur le pôle. Il nous reste, dès lors, à être de plus en plus nombreux, afin de renforcer – encore et toujours – nos connaissances, enrichir notre expérience ; pour pouvoir répondre au mieux, en définitive, aux demandes émanant des patients, des professionnels de santé, et des structures institutionnelles.

À Laon, vu de la direction (Jean-Philippe Vrand)

- Nous voudrions présenter ici le pôle comme un pôle d'attractivité et de compétitivité. Ce pôle, créé en 1998, a depuis sa genèse fortement évolué, tant par la diversité des actions d'ETP mises en place, que par l'étendue de ses partenariats (réseaux, associations d'usagers, professionnels de santé libéraux, collectivités territoriales, éducation nationale, associations sportives, mutuelles...). S'il demeure hospitalier, il s'est voulu, dès sa création, en dehors des murs de l'hôpital afin de répondre à cette exigence d'ouverture. Le pôle poursuit sa mutation en favorisant, désormais, l'initiation, la diffusion, et l'accompagnement de la mise en place d'actions d'éducation thérapeutique à l'extérieur de l'enclume hospitalière.
- La direction du centre hospitalier de Laon soutient les actions mises en place par ce pôle depuis plusieurs années. Certes, ce soutien repose, en premier lieu, sur les bénéfices attendus pour les patients bénéficiant d'actions d'éducation thérapeutique, mais il repose également sur la conviction que les missions du pôle favorisent l'attractivité et la compétitivité au sein de l'établissement.
- Au travers de l'éducation thérapeutique, les patients ont une autre vision de l'institution hospitalière. Ils sont de véritables acteurs de leur prise en charge

au travers de la charte qu'ils signent lors de leur insertion dans le programme d'ETP, et ils sont impliqués dans l'élaboration et l'évaluation des programmes d'ETP. Ces éléments favorisent incontestablement le choix des patients de s'adresser ensuite à l'établissement qui a assuré les actions d'ETP, y compris pour une prise en charge curative. Par ailleurs, la capacité du pôle à impulser des partenariats et des réseaux a amélioré significativement les relations avec les professionnels de santé libéraux, qui sont les principaux adresseurs des établissements hospitaliers ; et ce, en développant une véritable politique ville-hôpital. En quelques mots : ce que l'hôpital a eu des difficultés à construire, les pôles de prévention et d'ETP l'ont bâti en quelques années, en tissant des liens continus avec les partenaires libéraux.

- Par ailleurs, les établissements hospitaliers, au travers de la tarification à l'activité (T2A) et de la gestion des ressources médicales et du temps médical, sont confrontés au dilemme suivant : développer l'activité avec des ressources contraintes. À ce sujet, les actions d'ETP limitent le nombre de consultations itératives dans un certain nombre de pathologies chroniques (diabète, pathologies cardiovasculaires...), et consomment très peu de temps médical puisqu'un relais est rapidement pris par des équipes non médicales pluridisciplinaires. L'ETP, par les économies générées pour l'assurance maladie, par la limitation donc des consultations itératives, constitue ainsi un modèle économique soutenant l'activité d'un établissement hospitalier, et permettant de réaffecter des ressources médicales – qui se raréfient – vers des activités plus techniques et plus « rémunératrices ».

À Saint-Quentin, une action au plus près (Véronique Hourdin)

- Le pôle est né en 2000. Il est le fruit, comme les autres pôles de prévention, de ce formidable travail régional et de cette co-construction multi-professionnelle. Le pôle de Saint-Quentin est, quant à lui, une émanation du service de diabétologie-endocrinologie-maladies métaboliques, au sein duquel il s'est constitué en unité fonctionnelle (depuis

décembre 2004), fédérant ainsi toutes les activités d'ETP du service.

- Depuis 1997, nous avons souhaité, dans notre service, développer des consultations de proximité dans le territoire de santé Aisne Nord Haute-Somme. Tout naturellement, et grâce au soutien et à la bonne volonté des directeurs de ces hôpitaux, des consultations d'apprentissage à l'auto-soin se sont progressivement organisées, notamment pour les patients diabétiques, mais aussi pour les patients obèses. En 2012, l'hôpital de Saint-Quentin a mis en place une communauté hospitalière de territoire, et un groupe technique sur l'ETP a été créé. Des séances de travail sont donc organisées tous les 3 mois, afin de travailler sur un « parcours patient » coordonné au plus près de son domicile, en lien avec les programmes autorisés au pôle de prévention de Saint-Quentin : dossier commun informatisé, communication systématique de courrier. À terme, on peut imaginer des postes de soignants mobiles dans les différents hôpitaux de proximité, notamment dans les domaines de la diététique et de l'activité physique.
- Le pôle participe chaque année à des interventions de promotion et d'éducation à la santé auprès du grand public, notamment avec le « Parcours du cœur », et la « Journée mondiale du diabète ». Autre axe fort : les activités de formation, que ce soit au niveau de l'hôpital avec l'IFSI et l'Institut de formation pour les aides-soignants (IFAS), mais également au niveau de la ville et du territoire de santé avec les médecins généralistes, les infirmières libérales, les podologues, les diététiciens et les pharmaciens. Ces formations se déclinent aussi avec l'ensemble des pôles dans le cadre de notre coordination, et ce par des formations communes et par le biais de notre journée régionale d'ETP.
- Nous concluons en témoignant d'une forte volonté de poursuivre tout ce travail avec l'ensemble des acteurs de la région, qu'ils soient soignants, ou représentants de nos directions et de nos tutelles ; et en formulant un souhait : centrer davantage notre prise en charge sur le patient lui-même, dans sa globalité, sans le diriger nécessairement d'emblée vers un « programme autorisé ». Ceci,

avec l'espoir de créer, au sein de notre établissement, une unité transversale d'éducation thérapeutique.

À Senlis-Creil, d'un site à l'autre (Sylvie Loison et Jean-Blaise Virgitti)

- Notre pôle a vu le jour en 2001, avec la particularité d'une dotation financière à l'hôpital de Senlis, mais un déploiement hors les murs au cœur du bassin de population de Creil, bassin caractérisé par une multi-culturalité et par un niveau socioculturel défavorisé. Au terme de l'année 2008, le pôle a intégré des locaux plus adaptés, au sein de l'hôpital de Senlis (dans le cadre du Groupe hospitalier public du Sud de l'Oise), avec la nécessité, alors, de recréer des nouveaux partenariats, dans un nouvel environnement social et culturel.

- Notre activité phare, et pionnière, est sans doute l'activité physique adaptée (APA). Elle a été mise en place, en effet, au démarrage même de notre structure, et ce en partenariat avec l'UFOLEP, union avec laquelle nous avons pu mettre en place trois ateliers multi-sites hebdomadaires de gymnastique et un atelier de marche. Très vite aussi, la piscine de Montataire s'est adjointe à nous pour un atelier « Aquasanté » (à un rythme hebdomadaire). Ajoutons à cela l'organisation, chaque année, d'une sortie « active » et culturelle et, aussi, au bout du compte, de socialisation, en compagnie d'éducateurs sportifs et de diététiciens ; et la prise en charge, bientôt, du surpoids de l'enfant et de l'adolescent, accompagné de sa famille.

- Notre second « point fort » est l'articulation de notre activité avec la médecine de ville. L'un des deux médecins de l'équipe, en effet, réalise, par son activité propre, une telle articulation : il est praticien temps partiel au pôle, et praticien libéral en ville ; il est également président (depuis plus de 10 ans) du Conseil du diabète et de l'obésité du Sud de l'Oise (CDOSO). Ce réseau constitue ainsi le poste avancé du pôle, pour le compte de notre établissement hospitalier. Pôle et réseau CDOSO fonctionnent, de fait, en connexion permanente. Une telle connexion a rendu possible, depuis plus de 10 ans maintenant, des travaux menés en commun avec nos confrères médecins généralistes et spécialistes de

ville ; qu'il s'agisse de « staffs » en ville, d'études en commun de cas de patients, d'enseignement post-universitaire (EPU) ciblés (avec plusieurs thèmes relatifs au diabète), d'un « forum diabète » avec des patients diabétiques, ou encore de formations courtes à l'ETP de médecins généralistes et d'infirmières.

- En 2004, le pôle s'est doté d'une cuisine thérapeutique avec le soutien logistique et financier du CDOSO. Cette cuisine a la particularité d'être installée dans le 3^e établissement de soins de la région (un établissement privé à but non lucratif) selon une convention signée entre le réseau, l'hôpital public, et l'hôpital privé. Ainsi, la cuisine thérapeutique établit-elle encore un lien : hôpital public et pôle ↔ médecine de ville ↔ hôpital privé.

À Soissons, comment « Mieux dire » (Marie Etévé-van der Schueren)

- Le pôle est ouvert depuis l'année 2000, avec, à l'origine, un médecin référent cardiologue. Depuis 2004, il est devenu un service hospitalier à part entière. L'équipe s'est adjointe les compétences d'une infirmière sophrologue et d'un chef cuisinier (intervenant au lycée hôtelier de Soissons). Comme pour les autres pôles, le nôtre a mis en place des programmes éducatifs et des ateliers. L'un de ces ateliers est singulier : né, il y a 2 ans, à la suite d'une rencontre avec un écrivain, Lucien Rosenblat, intervenant déjà au centre hospitalier de Soissons. Il s'agit d'un atelier d'écriture, que nous avons intitulé « Votre mot à dire ».

- Cette action s'est inscrite dans le projet « Culture-Santé » de l'établissement, avec le concept suivant : « Favoriser la création par les patients, de textes poétiques brefs, en s'appuyant sur quelques éléments du patrimoine littéraire et sur l'expérience d'écriture personnelle et d'ateliers d'écriture de l'intervenant. L'objectif est de susciter les mouvements de l'âme ou de l'esprit qu'une expérience esthétique ou de création peut permettre, en opposition au blocage du corps malade ». Dans une lettre adressée aux patients, nous avons indiqué que « la valorisation du vécu qu'offre une activité artistique peut favoriser la santé ». En 2 ans, 29 patients ont répondu positivement à cette invitation, ce qui a permis de réaliser cinq sessions.

- Au terme de la première année, Lucien Rosenblat, l'écrivain, concluait ainsi : « L'expérience vécue a permis de mieux comprendre ce qu'une telle pratique peut apporter à l'équipe, ainsi qu'aux patients. En effet, il n'a pas été facile au début d'expliquer aux patients quels étaient les objectifs et les enjeux du projet d'écriture. Mais, peu à peu, au cours des ateliers, nous avons découvert combien le sens de la démarche se construisait en même temps que le travail de création. Ce sens n'est pas figé. Il métabolise, comme les textes produits, une multitude de facettes, reflets des multiples préoccupations des participants. En créant, on se crée un peu, ou on se recrée. »

- Le regard extérieur au monde du soin qu'apporte l'écrivain a rendu les soignants plus sensibles au vécu du patient, vécu que celui-ci n'arrive pas toujours à exprimer. En juin 2014, à la fin de la deuxième année, le bilan réalisé avec les patients a fait émerger des éléments constructifs. Ils s'expriment ainsi, à propos de cet atelier : « l'atelier écriture est à l'esprit ce que l'atelier marche est au corps ».

- La conclusion des patients a été la suivante : « Quand on a mal, on ne pense qu'à la souffrance, la pensée est bloquée. Une pratique d'écriture artistique permet de transcender la maladie et la solitude. Cela peut déboucher sur autre chose, ouvrir des nouveaux horizons ». L'atelier développe le lien social, l'envie d'aller de l'avant, d'avoir de nouveaux projets, et également l'estime de soi. Ces compétences psychosociales sont des éléments de nos programmes éducatifs. Un patient, en particulier, a dit que « l'atelier est une blessure qui devient lumière ! » Cherchait-il à dire, de manière métaphorique, que l'atelier d'écriture est un lieu où la blessure du corps n'est peut-être pas qu'un handicap, et jette une lumière sur le désir d'être ?

L'alliance thérapeutique, c'est déjà celle de partenaires !

Une recherche clinique à l'Université (Laurent Valot)

« L'éducation thérapeutique du patient est un champ de recherche

dont la principale raison d'être est le patient qui en constitue le centre » [L. Valot]

- La recherche clinique est une activité essentielle au développement de l'ETP. Elle joue un rôle moteur de motivation et d'entraînement. Elle sollicite les acteurs de soins, ainsi que les patients, dans leurs connaissances (savoir et savoir-faire) et leurs caractéristiques personnelles (communication, écoute, empathie, relation d'aide, ...). Elle existe grâce à la collaboration du Pr J.-D. Lalau (responsable du réseau de prévention et d'éducation), du Pr M. Wawrzyniak (enseignant-chercheur en psychopathologie au sein de l'Université Picardie Jules-Verne [UPJV]), des chercheurs du Centre de recherche en psychologie de l'UPJV, et encore des acteurs des pôles de prévention et d'ETP.

- Lors de son allocution à l'assemblée constitutive du réseau picard pour la prévention et l'ETP, le 22 juin 2007, J.-D. Lalau disait, à propos de la formation et de la recherche : « *la formation, c'est un point capital ; c'est le corollaire, le passage obligé pour faire de l'éducation. La véritable transformation passe par la formation : il s'agit de penser sa pratique, de remonter de cette pratique au concept, et seulement après de mettre le concept en vie.* ». À l'aide de cette formation, il précise qu'il s'agit « *d'aider véritablement le sujet malade à donner du sens à ce qui lui arrive* ». J.-D. Lalau insistait sur l'orientation clinique et humaine de l'ETP ; quant à la recherche, il ajoutait : « *c'est tout simplement le plus important. Nous devrions savoir que l'on n'éduque plus un adulte. Mais comment faire alors pour aider un adulte à retrouver son autonomie ? Il faut chercher : les modes opératoires, les mots même, dont on ne peut pas faire l'économie de la portée.* »

- La situation clinique est la source d'inspiration et le lieu d'élaboration de la recherche. Il s'agit de partir de la richesse du terrain, c'est à dire des pôles de prévention et d'ETP, pour établir au mieux les investigations. Il ne s'agit pas d'être dans la théorie, mais dans le vivant, celui de l'homme concret qui souffre. Nous devons tenir compte de ce que la personne malade est, croît,

espère, veut à tout moment de l'intervention éducative.

- La recherche clinique que nous avons menée dans quatre sites de prévention et d'ETP en Picardie, auprès de malades diabétiques, en est une belle illustration [2]. Cette étude clinique, alliant originalité et rigueur méthodologique¹, a pu mettre en évidence que l'alliance thérapeutique avec le soignant influence le patient (cet être de chair et d'âme) dans son processus d'acceptation de la maladie et de compréhension du traitement. Elle a montré également que l'accompagnement éducatif proposé par le personnel de santé constitue un véritable exemple de « *résilience assistée* », selon la conceptualisation de S. Ionescu [3].

- Mais la recherche clinique ne se résume pas à une découverte ; elle vise bien l'amélioration de l'organisation et de la qualité des soins. Elle donne ainsi à l'ETP un sens (une signification et une direction), un avenir aux équipes, aux patients, au réseau de soins, aux responsables de l'ARS et, plus largement encore, à la société.

- Par ailleurs, la recherche clinique articulée à la formation, à l'enseignement universitaire (et en particulier le diplôme universitaire d'ETP porté par l'UPJV) est un moteur pédagogique. Elle permet aux étudiants (le plus souvent des professionnels de santé) d'éveiller leur curiosité aux différents paradigmes théoriques qui fondent l'éducation thérapeutique. Elle les aide à (re)penser cette ETP à partir de l'élaboration d'une problématique de recherche et d'hypothèses de travail, selon une méthodologie adaptée. À la suite de leur enquête clinique, les résultats observés sont, le plus souvent, gratifiants, et suggèrent aux étudiants

des réaménagements de leur pratique professionnelle. En outre, les étudiants retiennent que les meilleurs « professeurs » d'ETP sont, en premier lieu, les malades accompagnés par la démarche éducative, et qui sont présents lors de la formation même.

- La recherche clinique, liée aux soins et articulée à la formation, aide l'ETP à être créative pour évoluer, progresser. Elle doit être encouragée à faire connaître ses travaux afin de susciter des échanges, dans une dynamique de réseau, et faire émerger ainsi des observations nouvelles, des idées originales, des questionnements inédits, comme autant de terreaux pour des nouveaux projets de recherche clinique.

Les pôles de prévention et d'ETP, une idée neuve (Anne Lacroix)

Les débuts de l'ETP

- Les années 1990 ont vu apparaître des actions de sensibilisation des personnels de santé autour de l'idée de ce qui s'appellera « *l'éducation thérapeutique des patients* ». C'est en particulier dans le nord de la France² que des réunions régionales rassemblaient un public pluridisciplinaire où se côtoyaient médecins et paramédicaux, généralement hospitaliers. Nul doute que ces rencontres aient contribué à répandre l'idée d'une autre approche des malades chroniques, en diffusant une nouvelle culture.

- J'ai régulièrement participé à ces réunions, en compagnie d'Alain Deccache. Nous y apportons nos expériences, tant de Genève que de Bruxelles ; non pas avec un regard de militants, mais avec un souci critique – déjà – à l'égard de ceux qui préconisaient des modèles destinés aux malades chroniques « prêts à l'emploi », au risque d'imposer des exigences d'objectivité, déjà dominantes dans les disciplines de la santé.

- Les pionniers de l'ETP ont commencé à travailler « à mains nues ». Il n'existait alors aucune formation pour les soignants qui se destinaient à ce nouveau rôle, à la frontière du soin et de l'enseignement. Peu à peu, des offres de formation se sont multipliées. On observe, aujourd'hui, qu'elles rivalisent

1. La méthode de collecte de données utilisée a été l'entretien de recherche semi-dirigée, basée sur l'histoire de vie et celle de la maladie du patient diabétique. Nous avons ensuite proposé la passation de trois échelles d'évaluation : le Camir de Pierrehumbert B, et al. (1996) pour évaluer les stratégies relationnelles passées et présentes du malade (en lien aux modèles interne d'attachement), l'épreuve de Coping de Graziani et al. (2001) pour repérer les stratégies d'adaptation du patient à sa maladie et, afin d'évaluer les facteurs de résilience du patient, l'échelle de résilience pour adultes de Hjemdal et al. (2011).

2. À Roubaix, à l'initiative du Dr Jean-Louis Grenier.

de concurrence. C'est à qui emportera des parts de marché... !

- Les clients émanaient surtout des hôpitaux qui mettaient en place des projets d'éducation des patients. Mais, afin de ne pas trop modifier l'organisation de leurs services, les tâches éducatives étaient déléguées à un membre du personnel paramédical. Les formations de ces « soignants-éducateurs » étaient fort diverses, selon les offres. De plus, les prestations sur le terrain consistaient en une prescription supplémentaire, non associée au soin, et isolaient les intervenants du reste de l'équipe. Je rapporte ici des faits qui perdurent en certains lieux, et qui sont imputables à des choix administratifs.

Débuts et suite en Picardie

- Dans son récit historique des pôles de prévention, Jean-Daniel Lalau mentionne la création du Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient (CERFEP), à l'initiative de la Caisse régionale d'assurance-maladie (CRAM) Nord-Picardie. Il faut rendre hommage à celui qui en fut la cheville ouvrière, Christian Sepieter, fidèle participant aux réunions régionales de Roubaix. Avec lui, j'ai parcouru de nombreux kilomètres entre la Somme, l'Aisne, le Douaisis ; et je participe encore aux formations organisées par le CERFEP. C'est là que j'ai rencontré les équipes des pôles de prévention, des pôles qui se sont avérés être **une véritable interface dans le système de santé**.

- C'est le rôle des instances politiques de santé que de veiller aux coûts liés à l'augmentation des incidents de santé. Le diabète et les maladies respiratoires furent ainsi à l'origine d'une meilleure information des patients atteints par ces affections. Quant aux populations en général, elles faisaient l'objet d'interventions d'éducation à la santé, dispensées par les services de santé publique. Ces derniers ont bénéficié de larges subventions, bien avant que les actes liés à l'éducation ne soient reconnus financièrement.

- La création des pôles de prévention et d'ETP, quant à elle, représente une innovation à plus d'un titre ; et c'est bien « contre vents et marées » que ces structures ont vu le jour et se maintiennent. Partis d'un constat alarmant des pouvoirs publics ; c'est de la base, à savoir

par des praticiens concernés et engagés, que fut réalisée la jonction entre prévention et éducation. Un tel dispositif contribue à promouvoir un nouveau rapport à la santé par la prévention et à la maladie par l'éducation des patients. La formation des équipes dédiées à ce type d'activité se veut homogène afin de garantir la cohérence des attitudes et des pratiques. Le CERFEP, qui s'appuie sur la collaboration des universités de Lille, constitue une ressource fiable ; ainsi que le DU de l'UPJV, à Amiens, qui offre la formation la plus élaborée que je connaisse. Les larges apports en sciences humaines, non réduits à la seule pédagogie, y introduisent en effet de la pensée, alors que la tendance générale mise sur l'opérateur. Loin des mises en garde et des injonctions hygiénistes, prévention et éducation s'unissent dans une même perspective : **donner le goût de prendre soin de soi**.

L'ARS et les pôles de prévention et d'ETP : une solide alliance (Linda Cambon)

- L'ETP a vu ses contours fonctionnels se renforcer par la loi du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi « HSPT »). Ces évolutions se sont inscrites en complément des principes éthiques sur lesquels tout programme doit s'appuyer [4]. En région de Picardie, la dynamique en ETP n'a pas attendu la loi pour se développer. Il existe, depuis les années 1990, en effet, huit pôles de

prévention et d'éducation thérapeutique, positionnés principalement sur la thématique cardiovasculaire, puis élargis, au fil des besoins, aux autres pathologies. C'est, par conséquent, dans le cadre d'un partenariat historique entre les services de l'Etat, les pôles de prévention et leur réseau (nommé « EDUCAPIC », puis « COPEPPI ») que le maillage en ETP s'est construit. Désormais, ces pôles sont inscrits dans les documents stratégiques de la politique régionale de santé (Projet régional de santé 2012-2017) comme une ressource territoriale précieuse à la déclinaison des ambitions du Schéma régional de prévention (SRP).

- Les objectifs qui fondent ce partenariat s'articulent autour de deux grands axes :

- le renforcement de la qualité de l'offre en ETP ;
- le développement coordonné des programmes.

Pour le premier axe, la région de Picardie y est investie depuis longtemps, à travers la mise en œuvre d'une démarche d'amélioration continue des programmes sur le territoire. Ainsi, dans le cadre du groupe régional des pôles, puis du réseau Picard pour la prévention et l'ETP, des groupes de travail se sont constitués, et ce, bien avant le guide produit par la Haute Autorité de Santé (HAS) [5]. L'objectif était d'élaborer un dispositif d'évaluation des actions d'éducation dispensées dans les pôles. Des modalités de suivi des programmes d'ETP

Les points essentiels

- Le premier pôle de prévention et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) a vu le jour à Laon (en 1998), fruit de la déclinaison locale d'une programmation stratégique régionale.
- Les pôles ont un socle de fonctionnement commun ; ils n'en ont pas moins une liberté créatrice, comme en témoigne la diversité des actions menées, de la promotion de l'équilibre alimentaire et de l'activité physique à des ateliers d'écriture.
- Les pôles ont pu bénéficier de précieux concours, pour la formation comme pour l'élaboration des protocoles d'évaluation. Nous aimons à citer, en particulier, la personne d'Anne Lacroix.
- Une recherche en ETP a été menée avec le laboratoire de psychologie appliquée de notre Université sur la portée de notre action du point de vue des malades. Elle a fait apparaître que les pôles sont des tuteurs de résilience.
- Les pôles ont pu établir des liens privilégiés avec la direction de l'Agence régionale de santé (ARS). L'alliance thérapeutique passe par celle de partenaires !

autorisés ont été discutées, la stratégie d'auto-évaluation annuelle retenue. S'est ajoutée à cela la mise en œuvre, en 2013, d'une évaluation participative des pôles afin d'élaborer communément les axes de renforcement de la pertinence des programmes et de leur déploiement à l'échelle des territoires.

S'agissant du second axe (le développement coordonné des programmes), les actions et les réflexions s'appuient sur le postulat que l'ETP impose une approche globale et coordonnée des acteurs. Multi-professionnelle, pluridisciplinaire et intersectorielle ; elle implique les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social. Avec près de 80 programmes aujourd'hui autorisés en région, le patient est au cœur du dispositif des coopérations multi-professionnelles. Équipes pluri-professionnelles mobiles, échanges et appui aux professionnels, facilitation de l'accès aux programmes pour les personnes en situation de vulnérabilité, collaborations avec les milieux associatifs, sont autant de chantiers ouverts qui guideront l'action commune de l'ARS et des pôles. Pour y répondre, la coordination territoriale devient un enjeu majeur ; et les rapprochements entre réseaux de santé, maisons de santé pluridisciplinaire et programmes hospitaliers, ses fondamentaux. Il s'agira de proposer au patient un cadre commun d'organisation de l'ETP sur un territoire, en s'affranchissant petit à petit d'une juxtaposition de dispositifs différents conçus selon des pathologies spécifiques.

- Au fil des ans, des projets et des évolutions législatives ou de pratiques menées de concert, la confiance s'est solidifiée entre l'ARS et les pôles. Elle a permis d'installer une offre en région ; elle ouvre la porte à des projets toujours plus intersectoriels, plus territorialisés, plus efficaces. Cette volonté commune

prend d'autant plus de sens qu'elle entre en résonance avec les services territoriaux de santé au public, annoncés dans la stratégie nationale de santé conduite par la ministre en charge de la Santé depuis 2013.

- Voilà, sur un plan institutionnel. Mais je voudrais conclure ce propos sur un autre plan, le plan humain. Les choses se font, en effet ; les projets avancent lorsque des personnes se rencontrent, lorsque des idées s'échangent ; quand peut s'établir, en définitive, **une alliance**. À ce sujet, comment en témoigner mieux qu'en soulignant l'implication de la responsable des maladies chroniques et de l'ETP au sein de l'ARS – le docteur Danielle Fontaine, pour ne pas la nommer ? Le docteur Fontaine a participé de façon très active aux réunions du réseau de prévention et d'ETP, et à l'adaptation de la grille d'évaluation des programmes autorisés d'ETP aux structures particulières que sont les pôles.

En conclusion, une histoire sans fin

Nous voudrions clore ce dossier avec deux mots : union et diversité.

– **Union**, parce que nous avons tout réalisé ensemble, et ce depuis les prémices, avant même l'édification des pôles de prévention et d'ETP. Une telle union crée une véritable force régionale, encore unique à ce jour en France.

– **Diversité**, aussi, car ces pôles sont tout sauf des clones. Certes, les fondations sont les mêmes, leurs principales missions les mêmes (ETP, formation, et recherche) ; mais nous nous sommes aussi assignés la mission d'animer une **véritable politique de prévention et d'ETP au niveau local et sectoriel**. Là est le véritable succès des pôles,

pensons-nous. Chacun, en effet, aura pu dégager dans son secteur une dynamique, tissé un réseau de partenaires dense, installer une offre qualitative, répondre au mieux aux besoins locosectoriels, et mené, à la clé, des actions diverses et variées.

- Pardon, un mot encore : **humilité**. Car nous ne saurions témoigner mieux de la portée de notre action que les patients eux-mêmes, avec qui nous tentons d'instaurer une alliance thérapeutique.

Déclaration d'intérêt

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

Références

- [1] Lalau JD, Bernasconi S, Sallé P, et al. Les pôles de prévention et d'éducation du patient de Picardie. Partie 1 : L'historique du processus. Médecine des maladies Métaboliques 2015;9:73-9.
- [2] Valot L, Wawrzyniak M, Lalau JD, et al. À l'écoute de l'alliance thérapeutique chez des patients diabétiques des pôles de prévention et d'éducation thérapeutique en Picardie : recherche clinique sur l'attachement, le *coping* et la résilience. Communication au 2^{ème} Congrès Mondial de la Résilience, Timisoara, Roumanie; 2014.
- [3] Ionescu S (sous la direction de). Traité de résilience assistée. Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 2011.
- [4] Loi n° 202-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. www.legifrance.gouv.fr
- [5] http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1748115/fr/evaluation-quadrennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation

* Nous invitons également le lecteur à une réflexion sur le fondement de notre action, parue sous la forme de l'ouvrage : Lalau JD, avec la collaboration de : A. Lacroix, A. Deccache et M. Wawrzyniak. Créer une alliance thérapeutique. On n'éduque pas un adulte souffrant. Collection Comprendre la personne, Lyon: Éditions Chronique sociale; 2012.