

## Des usagers deviennent acteurs de leur santé



**Nantes (Loire-Atlantique).** Depuis octobre 2013, les résidents des appartements de coordination thérapeutique du Logis Montjoie participent à un programme d'éducation à la santé. Une équipe spécialement formée les accompagne afin qu'ils acquièrent des compétences et connaissances sur leur maladie et qu'ils vivent mieux avec.

**A**pprendre à s'alimenter de manière équilibrée, annoncer sa maladie à sa famille, bien vivre avec une pathologie lourde et chronique... Depuis fin 2013, les professionnels du Logis Montjoie, qui prennent en charge 18 résidents en situation de grande précarité et atteints d'une maladie chronique (VIH, diabète, cancer...), leur proposent de participer à un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'objectif? Faire en sorte qu'ils deviennent acteurs de leur santé et améliorer leurs conditions de vie. « Actuellement, nous sommes les seuls appartements de coordination thérapeutique (ACT) en France et le seul établissement médico-social des Pays de la Loire à avoir une autorisation à délivrer ce type de programme », annonce avec fierté la directrice, Patricia Coradetti. Une habilitation obtenue en octobre 2013 après un long travail de préparation. Le déclin? Le lancement en 2011

d'une étude de faisabilité par la Fédération nationale hébergements VIH et autres pathologies (FNH-VIH) sur l'opportunité de développer l'ETP dans ces structures (lire l'encadré ci-dessous). Sept adhérents sont retenus, dont le Logis Montjoie, et œuvrent pendant un an avec la fédération sur le décryptage de leurs pratiques. « Le fait de proposer de l'hébergement collectif a constitué un atout car peu d'établissements le font et parce que nous disposions déjà par ce biais des ateliers éducatifs (alimentation, suivi des traitements...) », expose la directrice. Un premier travail en forme de révélation.

### Une réponse personnalisée

« Structurer la démarche relevait de l'évidence : nous nous sommes lancés résolument car cela donne des outils qui permettent de mieux déceler les besoins et objectifs des bénéficiaires, de planifier et personnaliser la prise en charge, et ainsi de



proposer une meilleure réponse », détaille Patricia Coradetti.

L'équipe sollicite alors Catherine Greffier, ingénieure d'ETP à l'unité transversale d'éducation thérapeutique (Utet) du CHU de Nantes, afin de les accompagner pendant un an dans l'élaboration et l'adaptation des outils (l'indispensable document de consentement, pro-

jets personnalisés...). « Le terrain était favorable. Dans leur fonctionnement, il y avait en effet des éléments qui tendaient déjà vers l'ETP », explique cette dernière.

En parallèle, entre fin 2012 et début 2013, toute l'équipe, du personnel d'entretien à la direction, est mobilisée pour suivre une formation ad hoc. « C'était une priorité du plan de formation. Nous avons ainsi revu nos pratiques professionnelles et notre posture. Il s'agissait aussi de créer une culture et un langage commun », poursuit la directrice. 40 heures durant lesquelles ils ont appris à formaliser les outils, à structurer les ateliers et établir un cahier des charges. Aujourd'hui, tous sont capables de mener ou participer à une séance d'ETP en fonction de leur domaine d'expertise.

Un travail qui a porté ses fruits, avec l'obtention en octobre 2013

associations, s'impliquent dans ce dispositif. D'autres demandes d'autorisation de l'ARS sont en cours. À l'avenir, nous suggérons de faciliter l'accès à l'ETP en hôpital. Il faudrait envisager d'établir des indicateurs pour connaître le nombre d'usagers qui participent aux séances. »

[1] Développer l'ETP dans les ACT, guide téléchargeable sur [www.fnh-vih.org](http://www.fnh-vih.org), rubrique Documentation

### « Rendre l'ETP accessible aux publics précaires »



**Léonard Nzitunga,** président de la FNH-VIH

« La colonne vertébrale de l'ETP, c'est l'hôpital. Mais les personnes précaires n'y accèdent pas ou très peu. Pour que ces dernières puissent être actrices de leur santé, ces programmes doivent pouvoir se

développer dans les structures sociales comme les ACT ou les appartements-relais. C'est la raison pour laquelle nous avons lancé une étude de faisabilité en 2011, puis édité un guide en 2013 [1] de mise en place d'une démarche formalisée que nous diffusons dans notre réseau afin de partager les bonnes pratiques. Notre objectif : que nos adhérents, soit plus de 60



Les séances, individuelles ou collectives, d'éducation thérapeutique sont définies en fonction des besoins des usagers identifiés dans leurs projets personnalisés. Tous les professionnels sont susceptibles d'animer ou de participer à des ateliers, en fonction de leurs domaines de compétences.

de l'autorisation par l'agence régionale de santé (ARS) des Pays de la Loire. « Cette structure accueille des personnes qui souffrent de multipathologies et rencontrent de grandes difficultés sociales. Cette autorisation répond à une volonté de l'ARS de déployer l'ETP en dehors de l'hôpital et de la rendre accessible à ce public, dans une logique de déploiement et de maillage de territoire », explique Vincent Michelet, responsable du département de coopération et parcours de santé à l'ARS. Une mission accompagnée d'une enveloppe annuelle : 12500 euros afin que chaque année 50 résidents suivent un programme. Ce qui permet notamment de recruter en janvier 2014 une conseillère en économie sociale et familiale (CESF) qui assume aussi la fonction de référente ETP.

« Auparavant, le résident venait avec une dizaine d'objectifs. Ils n'étaient pas tous réalisés. Cela engendrait des frustrations du côté des bénéficiaires et des salariés. Aujourd'hui, grâce au préprojet, ils se limitent à quelques buts prioritaires », précise-t-elle.

### EN CHIFFRES

#### ACT Logis Montjoie:

18 résidents (7 en structure collective et 11 en appartements individuels), tous bénéficiaires de l'ETP. Équipe : 9 salariés, 3 vacataires, 4 bénévoles. Budget 2014 de l'ETP : 12500 euros (50 euros pour 4 à 6 ateliers par personne, pour 50 usagers par an), financés par l'ARS.

### Une alliance thérapeutique

Pour bénéficier de séances d'ETP, les usagers commencent par réfléchir à un préprojet personnalisé avec l'équipe, en particulier l'aide-soignante. « Une phase de diagnostic, d'autoévaluation et d'identification des prio-

rités et des attentes dans le cadre d'une véritable alliance thérapeutique », explique Stéphane Douillard, infirmier coordinateur. Puis avec la directrice, ils valident et signent leur projet (joint au contrat de séjour pour les nouveaux arrivants) ainsi que le document de consentement. « En m'appuyant sur leurs objectifs, j'implique les professionnels dont les compétences sont en rapport avec les nécessités de la personne. Puis je conçois les outils et les programmes », décrit Diane Kergoët. Des ateliers se déroulent chaque semaine : jardin thérapeutique, cours de sport adaptés, de cuisine... Auxquels s'ajoutent d'autres séances, plus ponctuelles. « Si certains usagers sont concernés par le surendettement, nous concevons une réunion spécifique », poursuit la référente. Des intervenants extérieurs sont susceptibles de participer, comme un sexologue par exemple.

### Vers l'ETP hors les murs

Les résidents peuvent aussi être orientés vers les programmes du CHU, dont celui de l'ACT se veut complémentaire. « Lorsque l'hôpital évoque les effets secondaires du traitement contre le diabète, nous nous penchons plus sur l'observance, le système de santé en France... Nous voyons le patient

par d'autres prismes que la maladie », avance Stéphane Douillard.

Le programme de l'ACT ne s'arrête pas à ses murs. Depuis mars 2014, un avenant signé avec l'ARS lui permet d'intervenir en équipe mobile auprès d'autres structures du territoire. Des rapprochements sont en cours. « Nous axons la priorité sur nos résidents mais il est juste de faciliter l'accès à l'ETP à des associations partenaires qui accueillent des publics malades en grande précarité », détaille Patricia Coradetti, pour qui il s'agit aussi d'une forme de reconnaissance de travail mené.

S'il est trop tôt pour réaliser un bilan, les effets se font déjà sentir pour les usagers. Ce dont témoigne une jeune mère de famille : « J'ai appris que je pouvais vivre avec le VIH et avoir des enfants sans les contaminer. Je me suis entretenue en tête à tête avec un travailleur social pour voir comment je pourrais l'annoncer à mes amies. Depuis que je leur ai dit, je me sens beaucoup mieux. »

Annie Voeng

### CONTACT

• 0240943133