HAL open science

Le vécu et les attentes de personnes vulnérables atteintes de maladie chronique avant et après leur participation à un programme d'éducation à la santé

Dallal Fracso

▶ To cite this version:

Dallal Fracso. Le vécu et les attentes de personnes vulnérables atteintes de maladie chronique avant et après leur participation à un programme d'éducation à la santé. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02964654

HAL Id: dumas-02964654

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02964654

Submitted on 12 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER

FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Dallal FRACSO

Le 06/12/2019

Le vécu et les attentes de personnes vulnérables atteintes de maladie chronique avant et après leur participation à un programme d'éducation à la santé.

Directrice de thèse* : Madame le Docteur Hélène FANTON

Co-directeur de thèse* : Monsieur le Docteur Yves-Marie PERS

JURY

Madame le Professeur Isabelle LAFFONT PU-PH	Président
Monsieur le Docteur Yves Marie PERS* MCU-PH	Assesseur
Madame le Docteur Agnès OUDE-ENGBERINK MCU-MG	Assesseur
Madame le Docteur Hélène FANTON*	Directrice de thèse
Madame le Docteur Catherine RENON	Membre invité

Liste du corps enseignant

Université de Montpellier
FACULTÉ de MÉDECINE
Montpellier-Nîmes

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves
ALRIC Robert
ARNAUD Bernard
ASTRUC Jacques
AUSSILLOUX Charles
AVEROUS Michel
AYRAL Guy
BAILLAT Xavier
BALDET Pierre
BALDY-MOULINIER Michel
BALMES Jean-Louis
BALMES Pierre
BANSARD Nicole
BAYLET René
BILLIARD Michel
BLARD Jean-Marie
BLAYAC Jean Pierre
BLOTMAN Francis
BONNEL François
BOUDET Charles
BOURGEOIS Jean-Marie
BRUEL Jean Michel
BUREAU Jean-Paul
BRUNEL Michel
CALLIS Albert
CANAUD Bernard
CASTELNAU Didier
CHAPTAL Paul-André
CIURANA Albert-Jean
CLOT Jacques
D'ATHIS Françoise
DEMAILLE Jacques
DESCOMPS Bernard
DIMEGLIO Alain
DUBOIS Jean Bernard
DUMAS Robert
DUMAZER Romain
ECHENNE Bernard
FABRE Serge
FREREBEAU Philippe
GALIFER René Benoît
GODLEWSKI Guilhem
GRASSET Daniel
GROLLEAU-RAOUX Robert
GUILHOU Jean-Jacques
HERTAULT Jean
HUMEAU Claude
JAFFIOL Claude
JANBON Charles
JANBON François
JARRY Daniel
JOYEUX Henri
LAFFARGUE François
LALLEMANT Jean Gabriel
LAMARQUE Jean-Louis
LAPEYRIE Henri
LESBROS Daniel
LOPEZ François Michel
LORIOT Jean
LOUBATIERES Marie Madeleine
MAGNAN DE BORNIER Bernard
MARY Henri
MATHIEU-DAUDE Pierre
MEYNADIER Jean
MICHEL François-Bernard
MICHEL Henri
MION Charles
MION Henri
MIRO Luis
NAVARRO Maurice
NAVRATIL Henri
OTHONIEL Jacques
PAGES Michel
PEGURET Claude
PELISSIER Jacques
POUGET Régis
PUECH Paul
PUJOL Henri
PUJOL Rémy
RABISCHONG Pierre
RAMUZ Michel
RIEU Daniel
RIOUX Jean-Antoine
ROCHEFORT Henri
ROSSI Michel
ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
SAINT AUBERT Bernard
SANCHO-GARNIER Hélène
SANY Jacques
SEGNARBIEUX François
SENAC Jean-Paul
SERRE Arlette
SIMON Lucien
SOLASSOL Claude
THEVENET André
VIDAL Jacques
VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
BLANC François
BOULENGER Jean-Philippe

BOURREL Gérard
BRINGER Jacques
CLAUSTRES Mireille
DAURES Jean-Pierre
DAUZAT Michel
DEDET Jean-Pierre
ELEDJAM Jean-Jacques
GUERRIER Bernard
JOURDAN Jacques
MARES Pierre
MAURY Michèle
MILLAT Bertrand
MAUDELONDE Thierry
MONNIER Louis
PREFAUT Christian
PUJOL Rémy
SULTAN Charles
TOUCHON Jacques
VOISIN Michel
ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe – Neurochirurgie
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, adictologie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation

JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick – Cardiologie
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1re classe
AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie
DE VOS John – Cytologie et histologie
DROUPY Stéphane -Urologie

DUCROS Anne-Neurologie
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie
HAYOT Maurice - Physiologie
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques - Rhumatologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel - Anatomie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe
ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes; addictologie
CAPTIER Guillaume-Anatomie
CAYLA Guillaume-Cardiologie
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique

GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas - Neurologie
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olvier-Néphrologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

Professeurs des Universités

1re classe :
COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2ème classe :
LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire
VISIER Laurent - Sociologie, démographie

Professeurs des Universités - Médecine générale

1re classe :
LAMBERT Philippe

2ème classe :
AMOUYAL Michel

Professeurs associes - Médecine Générale

CLARY Bernard
DAVID Michel

Professeur associe - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie
MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie
MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation
PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe
BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire
CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique
CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion
PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie
PUJOL Joseph-Anatomie
RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1re classe
BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire
BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline -Hématologie biologique
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie

MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2éme classe
BERTRAND Martin-Anatomie
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation
DU THANH Aurélie-Dermato-vénéréologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
HERRERO Astrid – Chirurgie générale
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

Maitres de Conférences des Universités - Médecine Générale

Maîtres de conférences de 1ère classe
COSTA David

Maîtres de conférences de 2ème classe
FOLCO-LOGNOS Béatrice
OUDE-ENGBERINK Agnès

Maitres de Conférences associes - Médecine Générale
GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SERAYET Philippe

Maitres de Conférences des Universités

Maîtres de Conférences hors classe
BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale
BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie

CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

Praticiens Hospitaliers Universitaires

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

Au Professeur Isabelle Laffont,
Professeur Universitaire de Médecine Physique et de Réadaptation

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de présider le jury de ce travail et je vous en suis reconnaissante. Je vous remercie de m'avoir accueillie dans votre service et de m'avoir fait découvrir votre belle spécialité. Grâce à vous j'ai pu comprendre l'importance d'améliorer la qualité de vie des patients. L'humanité et la bienveillance dont vous faites preuve auprès de vos patients sont pour moi un exemple à suivre. Soyez assurée de ma considération la plus sincère.

Au Docteur Yves Marie PERS,
Maître de Conférence Universitaire en Immunologie clinique et Thérapeutique ostéoarticulaire

Je te remercie d'avoir accepté de faire partie du jury de thèse bien que tu sois à des milliers de kilomètres. Merci de m'avoir accordé ta confiance pour travailler sur le projet EFFICHRONIC. Je tiens à te remercier pour ton aide précieuse pour l'écriture de cette thèse et aussi, pour ton soutien et ta disponibilité. Sois assuré de toute ma reconnaissance.

Au Docteur Agnès OUDE-ENGBERINK,
Maitre de Conférence Universitaire en Médecine Générale

Je te remercie d'avoir accepté de juger ce travail de thèse. Je tiens à te remercier de m'avoir permis de mieux comprendre l'approche sémio-pragmatique d'une étude qualitative et de l'avoir fait avec cette bonne humeur. Sois assurée de mon respect sincère.

Au Docteur Hélène FANTON,

Merci d'avoir accepté, sans hésitation de diriger ce travail. Je te remercie pour nos discussions et tes conseils éclairés qui m'ont accompagnée tout au long de ce travail, mais aussi durant ma formation. Sois assurée de toute ma gratitude.

Au Docteur Catherine RENON,

Je suis ravie que tu fasses partie de mon jury et je te remercie d'avoir accepté cette invitation. Travailler à tes cotés m'a beaucoup appris sur la médecine générale mais surtout je te remercie pour le soutien et les encouragements que tu as eus à mon égard depuis le début. Sois assurée de ma sincère amitié.

Je remercie **tous les participants** de l'étude pour le temps et de la confiance qu'ils m'ont accordé.

Je remercie aussi le **Professeur Gérard BOURREL** pour son regard sur l'analyse des résultats de l'étude.

DEDICACES

À ma famille,

À mes parents, qui consacrent leur vie à faire notre bonheur. Merci pour l'exemple que vous m'avez donné par votre parcours, votre courage et vos valeurs. Merci pour votre soutien et votre amour.

À Sarah, merci pour ton soutien inconditionnel et pour tes ces moments qu'on partage, *ma Manolo.* Je suis si fière de la belle personne que tu es. Merci à **Kelly Slater**, c'est quand vous voulez pour une virée (pour sûr vous apprécierez vos matinées). PS : je me charge de la crème solaire.

À Nora, merci pour ta franchise, tes péripéties toujours incroyables, Mazette ! Je suis fière du parcours que tu mènes. *« En plus j'ai fait ma valise »* il fallait que je la place pour l'un des plus grands éclats rires.

À mon frère, à ton battle de rap vs Michel Delpech qui m'a valu un beau fou rire. Ali, je crois en toi, prends soin de toi.

À mes tantes, Khadija, Fatima et Malika toujours attentionnées, vous avez su être présentes à chaque étape de ma vie.

À mes oncles, Abder, Aziz, Sidi Mohamed merci pour votre ouverture d'esprit, pour tous ces moments simples et ressourçants**.**

Je vous aime

احبكم

À mes amis et collègues,

Aux anciens, ou plutôt, à ceux toujours présents, à ce lien qui nous lie (15 ans plus tard) malgré nos parcours différents.

À **Angé**, merci pour ta fidèle amitié, pour tes encouragements permanents, pour m'avoir offert l'un des plus beaux souvenirs de voyage *La danse de Sid*. Un grand merci pour la place que vous m'avez faite avec **Matthieu** auprès de ma magnifique filleule, **Jade**.

À **Julie,** parce que même si le temps passe, que la distance nous éloigne, quand je suis dans tes bras c'est comme avant.

À Julie, **ma demi-portion**, pour toutes ces soirées passées à danser *« akikikiki »* et pour le réconfort que souvent tu m'apportes.

À **Laurent**, à notre classe européenne dont les restes nous serviront bientôt. À ces17 années, elle est encore là et ne fait que grandir, notre belle amitié. PS : merci pour les déménagements.

À **David** *NFS chimie iono* merci d'avoir gardé encore toute cette imagination**.**

À **Dorian** pour ta gentillesse et ta réassurance.

À **Victor** et ton chalet, merci de m'avoir offert ce cadre apaisant pour la dernière ligne droite, « *step by step »* on y arrive.

À **Paul** et ta démo d'aspirateur, belle reconversion !

« J'aimerais juste vivre l'instant, y arriver, que c'est long, sans stresser que c'est bon, le trajet sans pression, s'arrêter : pas question »

À Si, Si, la mifa, merci pour m'avoir chaleureusement soutenue.

À **Mandy**, à notre curiosité codée toi-même tu sais. À **Marine,** merci de faire toujours preuve de tendresse envers moi. Merci pour le partage de vos craquages à la mater.

À **Cris** et ton côté protecteur. À **Romain** et tes talents de pizzaïolo**.**

À **Laura,** ta gentillesse et tes *get lucky* revisités. À **Bastien,** à toi qui t'éveilles quand le volcan s'éteint**.**

À **Claire** pour ton sens de l'organisation et à **Ronan** pour ton côté breton**.**

À **Fabien** et **Dilus** pour votre joie de vivre communicative.

Sans oublier vos petits, **Elias, Ines, Jonas, Léandre** et **Mélia,** qui égaient de nombreux moments et qui m'ont souvent surprise par leur spontanéité.

À **vous tous**, toujours sapés comme jamais on l'a ramenée cette coupe.

À mes amis de fac et futurs confrères

À **Célia**, merci pour ce craquage sur *ma prière païenne* avant l'ECN, merci de répondre toujours présente.

À **Maudi,** merci d'être encore là après toutes ces années, merci pour ces fous rires mémorables, et pour cette année de D4 pleine de rebondissements nos ballades sur *« l'illusion de la réussite ».*

À **Widjette**, merci pour ton grain de folie, *« j'y crois pas tellement j'suis beau »* et pour nos longues nuits blanches mais on a bien ri.

Merci à toutes les trois de maintenir ces moments de partage et de fous rires.

À **Morgan** merci d'avoir aussi bien présidé le premier semestre. À **Paul**, **Pierrick, Josselin** pour ces beaux moments toulousains. À **Louis, Rémi** et **Steven.**

À **Carole** qui a rendu la première étape de ce parcours plus douce (j'attends toujours la recette du « moelleux noix de coco aux pépites de chocolat »)

Au petit changement de cap, il y a 5ans, merci à **Mélissa** de m'avoir poussée à faire ce choix, qui m'a permis de faire de belles rencontres.

À mes petits rayons de soleil

À **Delec** merci pour ton soutien, pour ton sens du partage et surtout pour m'avoir ouvert les yeux sur le ciel, *pète sam* !

À **Lisa** merci pour ta bienveillance, ton sens des valeurs, la chambre de Tante Claudie. Merci à **Pam** et toi de me faire sentir comme à la maison, *allez ciao* !

À **Ouaoua,** à tous nos échappatoires la danse (*Tik Tak*), à nos virées à Lisbonne, les calanques, le Mont St Michel… et à toutes ces soirées mémorables qui commençaient pourtant souvent par une tisane.

À **Alex** pour ces soirées perpignanaises, *Dios* ! Merci de répondre toujours présent, *Sway*. *Serioulsy* reviens vite par ici.

À **Baris,** merci pour ces visites guidées au Kruger, merci pour ton enthousiasme permanent et tes valeurs, ne change rien ! PS : j'ai pris 2 séances d'orthophonie j'espère que ça suffira.

À **Davy,** à tes talents de danseur et ta maitrise de mouvement d'épaule *à la Shaquille O'Neal.* On attend ton retour dans le sud !

À **Hubert** et ton côté festif.

À **Redha**, merci pour ta bonne humeur et ta qualité première de storytelling *« et un coca !»*

À **Thomas**, I get it, man ! Merci pour ta joie de vivre, *la vida loca* et ton si grand cœur. Je garde toujours un œil sur tes narines. PS : Hollywood recrute ! J'ai entendu parler d'un scénario sur « les attaques d'éléphants au Kruger Park ».

A l'internat,

À **Marion** pour cette partie de times up et surtout pour me faire briller la night. À **Brot'** et ton fou rire nerveux. À **Ileana** « *non, non, non pas le lit ! »*, À **Margaux** pour cette soirée sur les anecdotes de Patrick. À **Suzy et Kassim** bon courage pour le choc thermique ! À **Antonia, à Léo,** à **Camille** T, à **Suzanne** et à **Caro**.

À mes coloc'de Perpi **Eva**, **Damien**, **Coline** et **Pauline**, schtroumpfement vôtre.

À **Alice** et son incroyable énergie**.** À **Fufu** partenaire d'anniversaire**.** À **Claire** et à **Paulina.**

À **Julie** avec qui j'espère, un jour, tester Palawaï.

À mes co-internes de MPR, **Fanny, Juliette, Louise, Manon, Marion, François** et **Julien** merci pour ce que vous m'avez appris, pour l'entraide et pour ce semestre où l'on a quand même beaucoup ri.

À la villa plus, à son mur des envies, à la mise en place d'un vocabulaire adapté, oui on préfère Licorne ! À Ouaoua, à **Marine** et son ingéniosité pour faire plaisir à ses proches, à **Camille** pour sa performance à tout faire à cloche pied, à **Léo** (oui tu as fait partie de cette coloc') pour m'avoir convaincue et avoir tout organisé pour l'opération de ma patte folle, et à **Chris** pour apprécier les moments à leur juste valeur et ton Rhoo mémorable ! À **Judicael**, pour m'avoir évité une erreur d'investissement et pour tous nos moments café.

À l'aventure mahoraise, pour les voulés, les tortues, les baleines, mais aussi la découverte du sac d'urgence, la grève d'essence, les coupures d'eau, les scolos…

À mes colloques**, Isabelle et Benoit** pour toutes ces aventures et aussi aux moments en métropole. À **Julietti et Guillaume** pour la découverte du mont Choungui en chantant *Aqua* et surtout votre réassurance. À **Brian, Charlie et Jérôme**.

Aux autres belles rencontres

Au **Docteur Claire Scotto Di Fazano**, merci de m'avoir tant appris sur ta spécialité, sur la façon de se préserver *« parce qu'un homme ça ne pleure pas »* et de m'avoir permis de faire une visite en musique.

À **Delphine et Aicha** avec qui travailler a été un réel plaisir.

Au **Docteur Françoise Bidal**, pour tous tes précieux conseils sur la médecine générale.

À **Alex, Cristiana et Antoine**, au travail admirable que vous faites et à nos discussions qui ont été un véritable tremplin pour moi lors de ma rééducation.

À **Lucas,** pour avoir égaillé mes journées de travail.

À **Romain,** le casque bleu merci pour cet incroyable voyage. Todo bien por suerte !

À **Verushka**, Grazie mille d'avoir toujours fait tout ton possible pour m'aider !

À **Samia, Audrey, Mickael et Phillipe** pour votre accueil et vos encouragements.

À tous **mes collègues actuels**, **Cathy, Julia, Sonia, Nicolas**, l'équipe soignante, l'équipe de recherche, la direction, le service qualité, et en particulier à l'équipe de rééducation, à **Ninon** pour ces kilomètres courus ensemble, à **Estelle** et tes cafés, **Audrey, Cyrielle, Morgane, Perrine, Carole et Nicolas**. À **Amandine, Nelly, Aline, Virginie** pour ces séances de « blablata », qui ont rendu ces derniers mois de travail plus agréables.

Préambule

Mon intérêt pour ce travail est probablement né des différentes étapes de mon parcours de jeune médecin. En effet, j'ai rapidement été confrontée aux difficultés engendrées par le manque de personnels face à une demande de soins en constante augmentation. À la suite d'un manque de connaissances sur la santé ou en raison de difficultés d'accès aux soins, de nombreux patients s'adressent aux urgences alors que leur motif de consultation dans ce service n'est pas toujours justifié. Ainsi, je me suis retrouvé confrontée à un manque de temps à consacrer à chaque patient, afin de voir rapidement toutes les urgences ou consultations enregistrées.

J'ai de nouveau eu ce sentiment avec l'exercice de la médecine en cabinet libéral, qui est pourtant différent. Il s'agit d'un suivi continu avec une relation privilégiée avec le patient. Cependant, le facteur temps limité est toujours présent (salle d'attente pleine, patients avec de multiples comorbidités à voir en peu de temps…).

Le temps était devenu un ennemi parce qu'il fallait faire vite ; je me suis sentie moins efficace et loin de mes convictions. De là est née une petite frustration…

Mon expérience en Protection Materno-Infantile (PMI) m'a permis de faire un pas dans la prévention et la promotion à la santé pour des personnes en situation de vulnérabilité (minorité ethnique, mères célibataires, réfugiés). J'ai beaucoup appris sur l'importance de l'écoute, du travail en équipe, de régulariser l'accès aux soins, de prendre le temps d'expliquer certaines notions médicales, de montrer des techniques…

Cela s'est confirmé lors d'un remplacement dans un dispensaire à Mayotte. Ce fut une expérience enrichissante avec une équipe soudée et bienveillante. J'ai beaucoup appris sur la médecine, sur l'importance d'éduquer les patients, de reformuler, de s'assurer qu'ils aient compris les techniques de soins à reproduire et de l'importance de l'accès aux soins. J'en retiens l'importance de l'écoute empathique du patient et du travail en équipe.

Enfin, mon expérience en tant que patiente m'a permis de comprendre le rôle essentiel de la rééducation, du soutien des équipes, l'impact que chaque professionnel individuellement peut avoir et l'importance de la motivation du patient.

Ce n'est donc pas innocemment que j'ai orienté la suite de ma formation en médecine physique et réadaptation. Cela a été une nouvelle entrée vers la prévention secondaire ou tertiaire cette fois-ci. En effet, il s'agissait d'améliorer la qualité de vie du patient :

- Soit par l'éducation thérapeutique et la rééducation
- Soit par un traitement médicamenteux, des gestes médicaux ou des techniques ergonomiques.

J’ai, aujourd’hui, compris pourquoi je fais ce travail et les limites de celui-ci en soulignant le manque de temps, l’accès aux soins difficile pour certains patients, le manque de notions de santé pour d’autres ainsi que l’augmentation du nombre des malades chroniques.

Mais rien ne me semblait possible sans une participation active des patients eux-mêmes. Un programme d’éducation thérapeutique qui permette au patient de participer activement à la prise en charge de ses problèmes de santé, dans son environnement habituel doit prendre en compte ses besoins. C’est pourquoi, j’ai souhaité découvrir la vision des patients pour comprendre leurs attentes.

« *La solitude est la plus grande des maladies de notre temps et rien n'est plus difficile à surmonter que d'être déconnecté des autres humains »*

« Tous doivent aller les uns vers les autres, surtout dans nos sociétés vieillissantes. Ce qui est encore plus souffrant que la mort, c'est d'affronter tout seul sa vieillesse et sa mort »

« Tâche de voir ce que personne ne voit. Vois ce que les autres choisissent de ne pas voir, par peur, conformisme et paresse mentale.
Change ton regard sur le monde, découvre-le. »

Dr Patch Adams

Table des matières

Contexte justifiant l'étude 1
I. Les maladies chroniques **1**
1. Définitions 1
2. Problème de santé publique : 1
a. Données épidémiologiques 1
b. Impact économique 3
3. Difficultés liées aux maladies chroniques : 4
II. Les patients vulnérables **5**
1. Définitions et impacts sur la santé 5
2. Déterminants sociaux de la santé 6
3. Les inégalités sociales de santé 8
a. Gradients géographiques 8
b. Inégalités liées au niveau d'étude et à la profession 9
4. Les solutions à envisager 9
III. Promotion à la santé, éducation à la santé et éducation thérapeutique **11**
1. Définitions 11
a. Éducation à la santé 11
b. L'éducation thérapeutique du patient 12
2. Les difficultés connues 13
3. Programme d'Autogestion des Maladies Chroniques (PAMC) 15
a. Description du programme 15
b. Preuve d'efficacité 17
c. EFFICHRONIC 17
Travail personnel 19
I. Introduction **19**
II. Matériels et méthodes **21**
1. Choix d'une étude qualitative 21
2. Les critères d'inclusion : (idem à EFFICHRONIC sans les aidants Annexe 1) 22
3. Les critères de non-inclusion 23
4. Le circuit des participants 24
5. Déroulement et faisabilité de l'étude 24
a. Autorisations réglementaires 24
b. Guide d'entretien 24
c. Déroulement des entretiens 25
d. Sélection des sujets 25
e. Analyse des données 26
III. Résultats **27**
1. **Présentation de la population** 27

a. Généralités 27
b. Déroulement des entretiens 27
c. Choix des indicateurs (Tableau 1 : les différentes variables) 28
2. **Caractéristiques de l'échantillon** (tableau 2 ci-après : caractéristiques de la population étudiée) 33
a. Les pathologies des participants 33
b. Age 33
c. Sexe 33
d. Catégories socio-professionnelles 33
e. Niveau d'études 34
f. Niveau de précarité évalué par l'échelle de Gijón (Annexe 5) 34
g. Situation familiale 34
h. Participation à des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP) 34
3. **Analyse qualitative** 36
a. Le vécu des malades chroniques en situation vulnérable avant leur participation au programme 36
i. La maladie chronique modifie l'identité de la personne vulnérable, l'estime de soi et le rapport à autrui, ce qui entraine un sentiment de solitude, d'abandon jusqu'à l'exclusion sociale et génère de nouveaux besoins d'aide 36
- Transformation de l'expérience vécue : une rupture entre un avant et un après la maladie chronique 36
- Ces modifications génèrent de nouveaux besoins d'aide 39
ii. La perte d'autonomie financière/matérielle liée aux malades chroniques vulnérables peut accentuer la désocialisation. Elle génère un besoin d'aides spécifiques, pour s'adapter à une vie nouvelle 40
- Impact de la maladie chronique sur le travail et les ressources 40
- Besoin d'aide pour s'adapter à une vie nouvelle 42
iii. Des besoins liés aux retentissements de la maladie chronique sur le corps et l'esprit de la personne vulnérable 45
- Les retentissements sur le corps et l'esprit : un sommeil perturbé, des douleurs non contrôlées et une anxiété non maitrisée. 45
- Les besoins liés à ces retentissements 47
iv. À la suite d'un vécu difficile dû à l'errance diagnostique ou l'annonce de celui-ci, les patients ont besoin d'une approche centrée patient 50
- L'errance diagnostique entraine un sentiment d'incompréhension et une souffrance psychologique 50
- Besoin de personnalisation des soins, d'une relation de confiance avec les soignants 50
- Besoin de continuité et d'accès aux soignants, avec le soutien d'une même équipe pluriprofessionnelle. 51
- Besoin d'adapter le vocabulaire et l'information délivrés aux personnes vulnérables 53
b. Les attentes des participants concernant le programme d'éducation à la santé CDSMP avant leur participation 55
i. Sur le plan de la forme 55

La durée : une séance hebdomadaire sur six semaines semble adaptée 55

Le cadre et les conditions : prêts à s'engager si le climat est convivial, bienveillant et avec un cadre défini 56

Les intervenants : professionnels experts de la maladie ou du handicap et des patients experts, en interaction directe 56

Les supports adaptés à leur besoin et à leur handicap, réutilisables : besoin d'appropriation des méthodes 57

L'importance du lieu de proximité, connu, non médicalisé et « discret » 58

L'importance d'être en petit groupe de pairs : compréhension mutuelle, resocialisation, pouvoir s'entraider malgré quelques appréhensions 58

ii. Sur le fond 61

Besoin d'apprendre sur la santé 61

Besoin de solutions non médicamenteuses 62

Besoin d'information sur les organismes et aides existants 62

Contenu souhaité : comment mieux vivre leur maladie, la gestion de leurs symptômes, la gestion du quotidien et de l'entourage 62

c. Les motivations, ressentis et changements des participants suite au programme d'éducation pour la santé CDSMP 66

i. Les motivations à participer et à poursuivre le programme : l'engagement, le partage entre pairs, l'ambiance bienveillante 66

L'engagement dans le programme 66

Le partage en groupe dans une ambiance bienveillante et conviviale permet l'adhésion des participants, rompt l'isolement et permet de se sentir utile 66

ii. La conception du programme entre en résonance avec les besoins du participant : les animateurs, le cadre spatio-temporel et le contenu 69

La qualité du programme : programme structuré, avec une approche centrée patient par les animateurs 69

Le cadre spatio-temporel permet un changement de représentation du cadre médical 71

Le contenu : le support, des méthodes concrètes interactives et adaptés à tous 72

iii. Le programme transforme l'expérience vécue du patient dans plusieurs dimensions et lui permet de devenir acteur de sa santé 74

De la modification du rapport à l'identité au sentiment d'efficacité personnelle 74

Modification du projet de vie : regain d'élan vital avec la possibilité de se projeter dans l'avenir 76

Modification du rapport au corps, à leur maladie et aux soins permettant de devenir acteur de leur santé 79

Modification de la gestion de leur vie quotidienne et du rapport aux autres 82

iv. Des participants évoquent certaines limites du programme, et avancent des préconisations d'amélioration 84

Les questionnaires parfois difficiles à remplir 84

Première séance : charge émotionnelle importante, pouvant être vécue comme intrusive 84

L'abord de thème vécu comme gênant 85

La courte durée du programme 85

Les difficultés rencontrées pour maintenir à 6 mois leurs projets : objectif trop ambitieux, nouvelle hospitalisation, l'isolement, le besoin d'accompagnement et/ou de la mise en place d'un relais après le programme. 85

Pour certains, prolonger le programme : plus de temps d'échanges et approfondir des thèmes 86

Ajouter un entretien individuel et confidentiel 87

Un accompagnement après le programme : proposer des ateliers d'ETP précis et ciblés 87

Une meilleure diffusion du programme souhaitée pour aider cette population : en informant les médecins traitants de ce type de programme et en se rapprochant de la population isolée 88

IV. Discussion 89

1. Les forces et les limites de mon travail 89

a. Les forces 89

i. La population étudiée, des personnes vulnérables atteintes de maladies chroniques : problème de santé publique majeur 89

ii. Le choix de l'étude qualitative 89

iii. Etude associée à une étude quantitative : permettant d'avoir une étude mixte 90

iv. Évaluation du vécu et des attentes avant et 6 mois après le programme 90

b. Les limites 90

i. Concernant les entretiens 90

ii. La population : 91

iii. Les binômes d'animateurs : biais d'intervention 92

2. Les principaux résultats de l'étude comparés à ceux de la littérature 92

a. Les principaux résultats de l'étude 92

b. Les différents impacts de la maladie chronique chez les personnes vulnérables 97

i. Sur l'identité de la personne 97

ii. Sur la vie sociale, familiale et professionnelle 97

c. L'engagement des participants dans le programme PAMC et dans leur prise en charge est lié à différents critères 98

i. Les méthodes et techniques pédagogiques utilisées par le programme PAMC 98

ii. Sentiment de communauté bienveillante 100

iv. Permettre d'aller vers *l'empowerment* 102

v. Sentiment d'être utile et efficace 103

d. Une nouvelle approche des soins souhaitée par cette population vulnérable nécessitant l'implication des patients en tant que co-acteurs pour la gestion de leur santé 104

i. Un meilleur accès aux soins et à ce type de programme en zone de faible densité médicale 104

ii. Un meilleur accès à l'information par internet / associations de patients 104

iii. Nouvelle relation médecin-patient : approche centrée, coordinations des soins et décision partagée 105

iv. Besoin d'accompagnement individualisé médico-psycho-social « *navigateurs-pairs* » 106

V. Perspectives 107

VI. Bibliographie **109**

VII. Annexes **115**

1. Résumé de l'étude EFFICHRONIC 115
2. Note d'information au patient / Non-opposition - Version 20/12/2018 122
3. Guide d'entretien 125
4. Classification internationale des soins primaires 128
5. Les étapes psychologiques face à l'annonce d'une maladie 129
6. Echelle Gijón 130
7. Evaluation psychosociale de l'éducation thérapeutique : indicateurs utilisés pour l'évaluation des états mentaux, des comportements, de la qualité de vie, du degré de fonctionnement social, du rapport aux autres (Adapté de Albano : 2008 Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique : l'école de Bobigny* (Maloine, 2016)) 132
8. Verbatim sur CD ou clé USB 133

VIII. Serment **134**

IX. Permis d'imprimer **135**

Table des illustrations

Figure 1 : Nombre d'assurés ayant des malades chroniques et traitements chroniques……..2

Figure 2 : Les dépenses de l'assurance maladie liées aux pathologies et aux traitements……...4

Figure 3 : Le modèle de Pathway expliquant l'origine des inégalités sociales de santé……..7

Table des tableaux

Tableau 1 : Les différentes variables de la population étudiée……29

Tableau 2 : Les caractéristiques de la population étudiée……35

Tableau 3 : Les résultats concernant le programme d'éducation pour la santé *« Vivre en santé avec une maladie chronique »* ……93

Tableau 4 : Les résultats concernant le vécu des malades chroniques en situation vulnérable et l'impact ressenti après leur participation……95

Liste des abréviations

AAH : Allocation Adulte Handicapé, ADA : Allocation pour Demandeur d'Asile

AFM : Association Française contre les myopathies

ALD : Affection de Longue Durée

API : Allocation Parent Isolé ARE : Allocation d'Aide au Retour à l'Emploi

ARS : Agence Régionale de Santé

ASFNE : Allocation Spéciale du Fonds National de l'Emploi

ASPA : Allocation de solidarité aux personnes âgées ASS Aide de Solidarité Spécifique

CDSS : Commission des Déterminants Sociaux de la Santé

CHW : Communauty Health Workers

CMU : Couverture Maladie Universelle, CMUC : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CPP : Comité Protection des Personnes

ETP : Education Thérapeutique du Patient, EPS : Education Pour la Santé

EBM : Evidence Based Medecine

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

ICPC : Classification internationale des soins primaires

INPES : Institut National de Prevention et d'Education pour la Santé

MDPH : Maison Des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAMC : Programme Autogestion des Maladies Chroniques (CDSMP : Chronic Disease Self-Management Program)

PI : Pension d'Invalidité

PMI : Protection Materno-Infantile

RSA : Revenu de Solidarité Active

SMIC : Salaire Minimum de Croissance en France

Glossaire

La *littératie en santé*[1] représente la motivation et les compétences des personnes à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information pour prendre des décisions sur leur santé.

La pair-aidance[2] se définit par l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement forme les principes fondamentaux de la pair-aidance. Elle a pour objectif de permettre au patient de devenir acteur de son rétablissement et de sa réinsertion psychosociale.

La résilience[3] est la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir, en présence d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères.

---

[1] « Litteratie-sante-definition-concepts-enjeux-oms.pdf », http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/articles/440/litteratie-sante-definition-concepts-enjeux-OMS.pdf.
[2] « La Pair-aidance », Santé.fr, https://sante.fr/la-pair-aidance.
[3] Michel Manciaux, « La résilience », *Etudes* Tome 395, nº 10 (2001): 321-30.

Contexte justifiant l'étude

I. Les maladies chroniques

1. Définitions

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement.

J'ai aussi choisi de les caractériser en me plaçant dans un contexte de santé publique en reprenant la définition utilisée par le plan 2007- 2011 mis en place pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques[4] telles qu'elles sont définies par :

- *La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;*
- *Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;*
- *Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :*
  - *Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,*
  - *Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,*
  - *La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.*

2. Problème de santé publique :

a. Données épidémiologiques

D'après l'OMS, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète, insuffisance rénale...) sont responsables de 63% des décès et sont la première cause de mortalité dans le monde[5].

Selon la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), en 2017, 20 millions de français ont eu recours à des soins liés à la prise en charge d'une pathologie spécifique au long cours.[6] (Figure 1)

[4] « plan2007_2011.pdf », https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf.
[5] « OMS | Maladies chroniques », WHO, https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
[6] « DP_Cartographie_des_depenses_et_des_pathologies.pdf »,

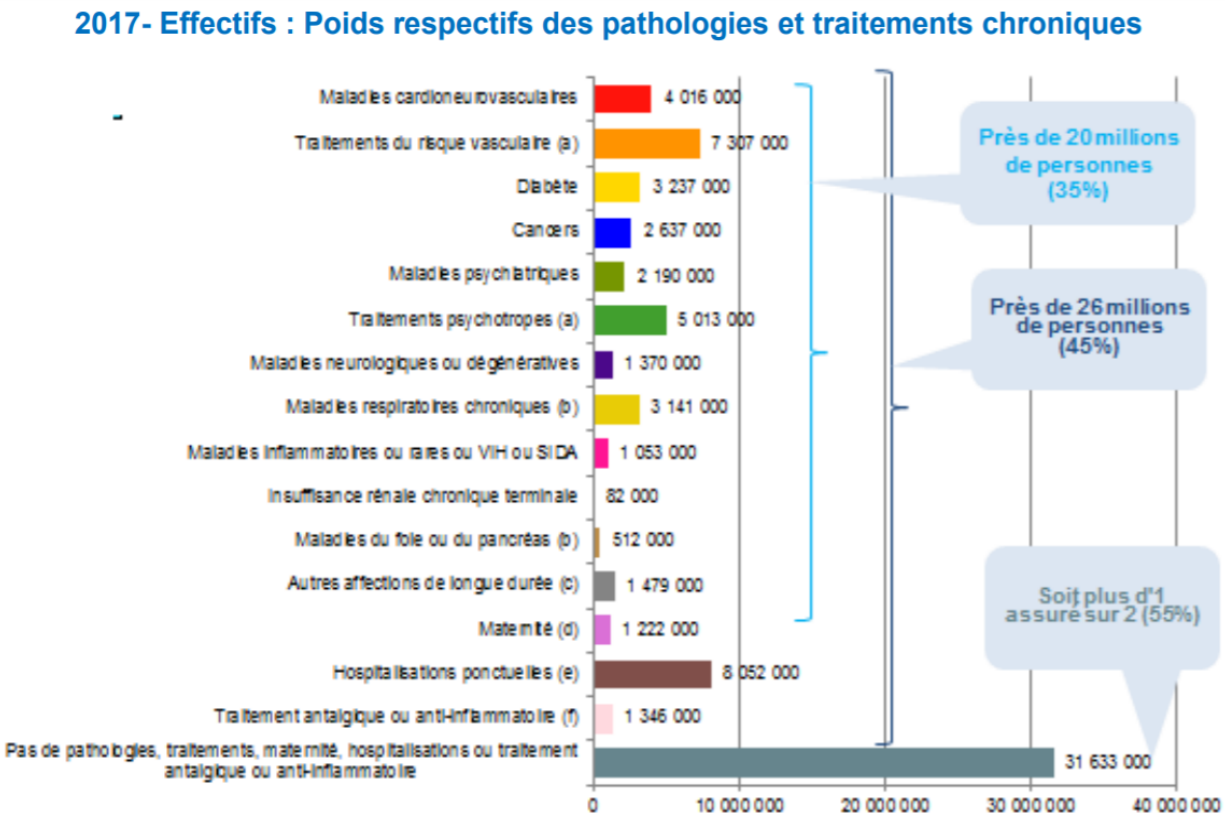

Figure 1 : Nombre d'assurés ayant des maladies chroniques et traitements chroniques

En France, la part des personnes âgées de plus de 60 ans passerait d'un quart en 2015 à un tiers de la population en 2040. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, la prévalence des personnes âgées atteintes de pathologies chroniques ne cesse d'augmenter. Les limitations fonctionnelles entrainées par ces maladies risquent de faire passer le nombre de personnes dépendantes de 1,2 million en 2012 à 2,3 millions en 2060[7].

A noter qu'en Occitanie, l'indice de vieillissement (rapport du nombre d'habitants de 65 ans ou plus pour 100 jeunes de moins de 20 ans) est le 4ème plus élevé de France : il est de 89,1 pour une moyenne nationale de 72,2.[8]

Améliorer la prévention et la prise en charge des maladies chroniques répond à une urgence de santé publique.

[7] Aude Lecroart et al., « Projection des populations âgées dépendantes », 2013, 28.
[8] « Etat de Santé Population en france 2017_Ouvrage_complet_vdef.pdf » http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/etat_sante_2017/ESP2017_Ouvrage_complet_vdef.pdf.

b. Impact économique

Les maladies chroniques, les situations de polypathologies ajoutées au progrès médical et au vieillissement de la population sont responsables des deux tiers de la croissance des dépenses de santé.

En effet, selon le régime général de l'assurance maladie, quatre grands groupes d'affections regroupent 75 % des affections de longue durée (ALD) : les affections cardio-vasculaires (2,8 millions), les cancers (1,7 million), le diabète (1,6 million) et les affections psychiatriques de longue durée (950 000 personnes). Ensuite, viennent les insuffisants respiratoires chroniques graves qui représentent 300 000 personnes. Les soins des personnes en affection de longue durée correspondaient aux deux tiers des dépenses totales en 2008.

En 2015, les dépenses liées aux maladies chroniques ont atteint 95,2 milliards d'euros.

Selon la CNAM, en 2016 ces dépenses (Figure 2) représentent pour la prise en charge :

- des « maladies psychiatriques » et l'ensemble des « prises en charge par psychotropes » représentent 19,8 milliards d'euros soit 14,5 % des dépenses totales du régime général,

- des cancers sont de 14,7 milliards d'euros soit 10,7 % des dépenses totales,

- des « maladies cardio-neuro-vasculaires » au diabète et au « traitement du risque vasculaire » sont de 25,1 milliards d'euros soit 18,4% des dépenses totales.

Sur la période 2015-2016, on note une augmentation des dépenses pour le régime général de 3,6 milliards d'euros soit une croissance de +2,7 %.[9]

[9] « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses Propositions de l'Assurance Maladie pour 2019 », https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/rapport-charges-et-produits-2019_cp19_01.pdf.

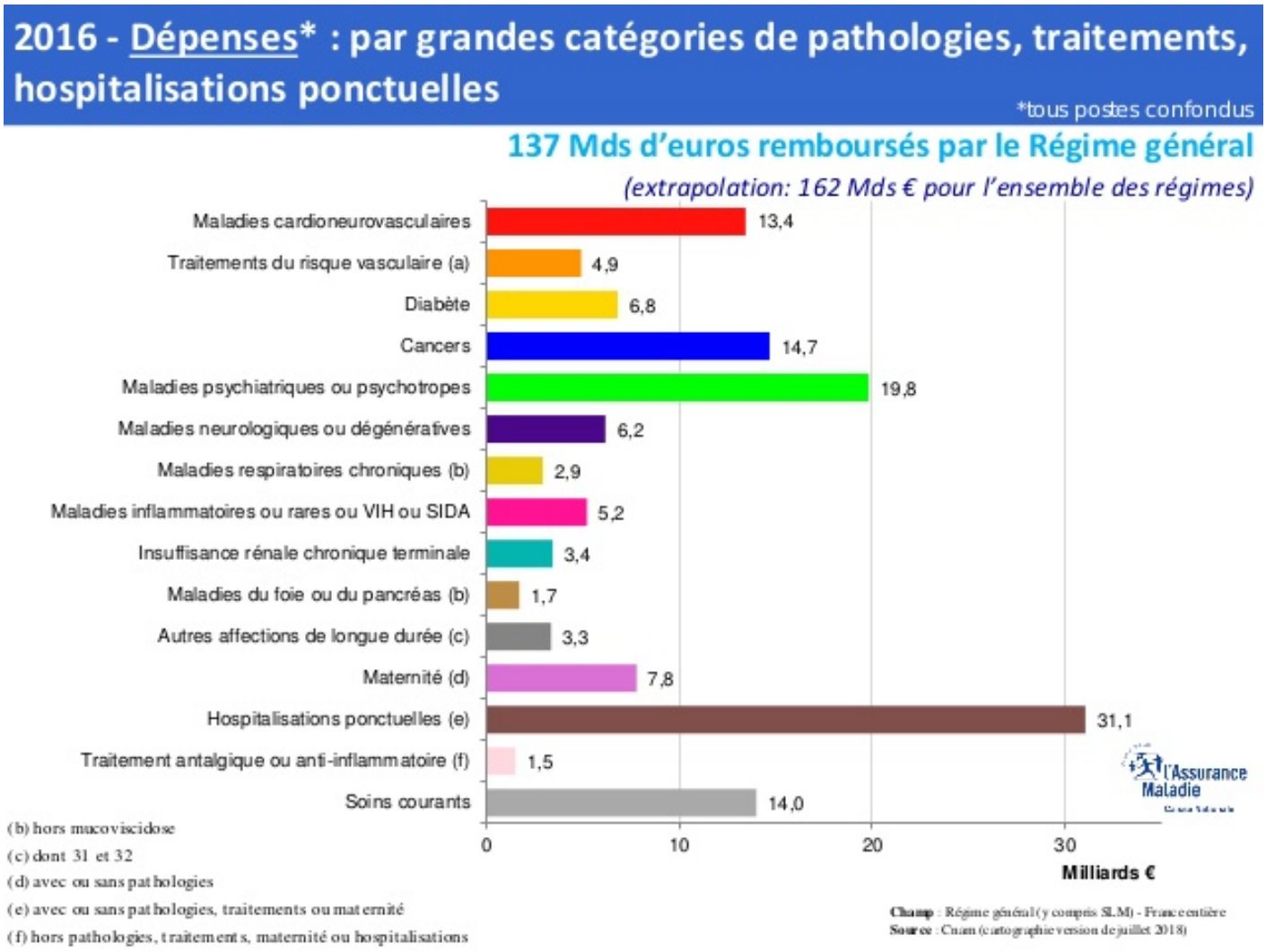

Figure 2 : Les dépenses de l'assurance maladie liées aux pathologies et aux traitements

3. Difficultés liées aux maladies chroniques :

Devant la croissance du nombre des personnes atteintes de pathologie chronique, il est important d'agir sur la prévention primaire pour diminuer la survenue de ces maladies. Il faut également qu'il y ait une prise en charge globale pour permettre d'éviter ou retarder la survenue de complications et la perte d'autonomie via la prévention secondaire et tertiaire.

Les sociologues Frédéric Pierru et Claude Thiaudière soulignaient en 2010[10] que *« la maladie chronique est avant tout une relation chronique à la médecine, une chronicisation du suivi médical, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement.* »

[10] « Livre-Blanc « Vivre comme les autres ». pdf », https://www.chronicite.org/wp content/uploads/2011/04/Livre-Blanc2.pdf.

L'association *des (im)patients chroniques et associés*, est une association loi de 1901 créée en avril 2011, qui regroupe plusieurs associations de patients atteints de maladies chroniques. Elle est née de la transformation du collectif informel Chroniques associés qui existait depuis 2005. Celui-ci mettait en avant trois composantes de qualité de vie sociale impactées pour les patients souffrants de maladies chroniques : avoir un travail, avoir un niveau de ressources suffisant et les représentations de la maladie.[11]

Après l'annonce de la maladie, le patient va devoir la gérer quotidiennement. Quel que soit son milieu social, on lui demandera rapidement d'acquérir des compétences d'auto-soins. Ces compétences concerneront certes la gestion de la maladie mais aussi la nutrition, l'activité physique, l'éducation, les activités sociales, l'implication de l'entourage et surtout la compréhension des maladies, des traitements correspondants et du système de soins.[12]

Il est donc indispensable que le patient soit l'acteur central de la gestion de son état de santé.[13]

Parmi ces patients atteints de pathologie chronique, certains font également partie d'une population vulnérable. Il a été souligné que les référentiels de prise en charge des pathologies chroniques sont inadaptés pour les personnes vulnérables. La prise en compte de leurs besoins spécifiques est fondamentale afin d'éviter d'augmenter l'écart de morbi-mortalité entre les personnes favorisées et les personnes vulnérables.[14]

II. Les patients vulnérables

1. Définitions et impacts sur la santé

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) définit une population vulnérable comme un segment d'une population qui, à cause du partage d'une caractéristique définie socialement et associée avec la structure de stratification d'une société, concentre plusieurs facteurs de risque et de complications pour certaines affections. Les catégories sociales associées à la

[11] « adsp n° 72 - Les maladies chroniques », https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp.
[12] Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre, et les membres du groupe de travail de l'IPCEM, « Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition », *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education* 3, nº 2 (décembre 2011)
[13] « Lacroix Anne et Assal Jean-Philippe L'éducation thérapeutique des patients - Accompagner les patients avec une maladie chronique : Nouvelles approches Edition Maloine, 2011, 3ème édition »
[14] Christophe Adam, « Santé et vulnérabilités sociales : le point de vue du médecin généraliste », *Humanitaire. Enjeux, pratiques, débats*, nº 36 (1 octobre 2013)

vulnérabilité sont en général, les femmes, les personnes âgées, les personnes de minorités visibles, les personnes ayant eu des démêlés avec la justice et les personnes vivant avec un handicap.[15]

Cette vulnérabilité médicale peut induire une précarité sociale. Joseph Wresinski définissait la précarité au Conseil économique et social, en février 1987 par : « *l'absence des sécurités permettant aux personnes et familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut-être plus ou moins grave et définitive. Elle conduit le plus souvent à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle tend à se prolonger dans le temps et devient persistante, qu'elle compromet gravement les chances de reconquérir ses droits et de réassumer ses responsabilités par soi-même dans un avenir prévisible.* »[16]

Notons qu'en France 14 % des ménages se situent sous le seuil de pauvreté qui est de 1015 €[17] par mois pour une personne seule.

D'après les données du Baromètre santé 2005, publié par l'INPES[18], il existe des inégalités importantes en termes de perceptions, d'attitudes et de comportements de santé, entre les hommes et femmes, en fonction du niveau d'études ou du revenu, ou de l'activité professionnelle. **Ce sont les personnes les plus défavorisées socialement qui adoptent le plus des comportements individuels non favorables à la santé,** (consommation de tabac, d'alcool, peu ou absence d'activité physique).[19] Par exemple, les populations ayant le niveau socioéconomique le plus faible restent les plus consommatrices en tabac malgré les actions de santé publique mises en place.[20]

2. Déterminants sociaux de la santé

Les déterminants sociaux de la santé, sont multiples et agissent en interactions complexes dans la répartition socialement observée des comportements défavorables à la santé. Ils sont répartis inégalement dans la population et induisent des inégalités de santé.

---

[15] Louis Potvin et al., *Réduire les inégalités sociales en santé* (Saint-Denis (Paris) : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2012).
[16] « Rapport-WRESINSKI.pdf », https://www.joseph-wresinski.org/wp-content/uploads/sites/2/2016/07/Rapport-WRESINSKI.pdf.
[17] « Niveaux de vie - Pauvreté − Tableaux de l'économie française | Insee »
[18] François Beck, *Baromètre santé 2005 : attitudes et comportements de santé* (Saint-Denis : Éditions INPES, 2007).
[19] « Les Français sont-ils égaux face à la prévention.pdf », http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/08/dp080410.pdf.
[20] « Consommation d'alcool et de tabac | Cairn.info », https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2003-2-page-21.htm.

Selon l'OMS, il s'agit des « circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes de soins mis en place pour faire face à la maladie ».[21] Cela va de l'environnement général, avec les conditions socioéconomiques, politiques, culturelles, sociétales et environnementales, les conditions de vie quotidienne des individus (scolarisation et éducation, emploi, habitat, accès aux soins…), jusqu'aux comportements et styles de vie (consommation d'alcool et de tabac, exercices physiques, nutrition…).

La commission des déterminants sociaux de la santé (CDSS) de l'OMS, formée en 2005, décrit un modèle « modèle de Pathway » (figure 3) qui met l'accent sur les causes fondamentales sociales et structurelles des inégalités sociales de santé. Il montre la façon dont ces causes agissent sur d'autres facteurs intermédiaires pour expliquer la différence des états de santé des populations. Il constitue aujourd'hui le modèle le plus abouti pour expliquer la naissance des inégalités sociales de santé.

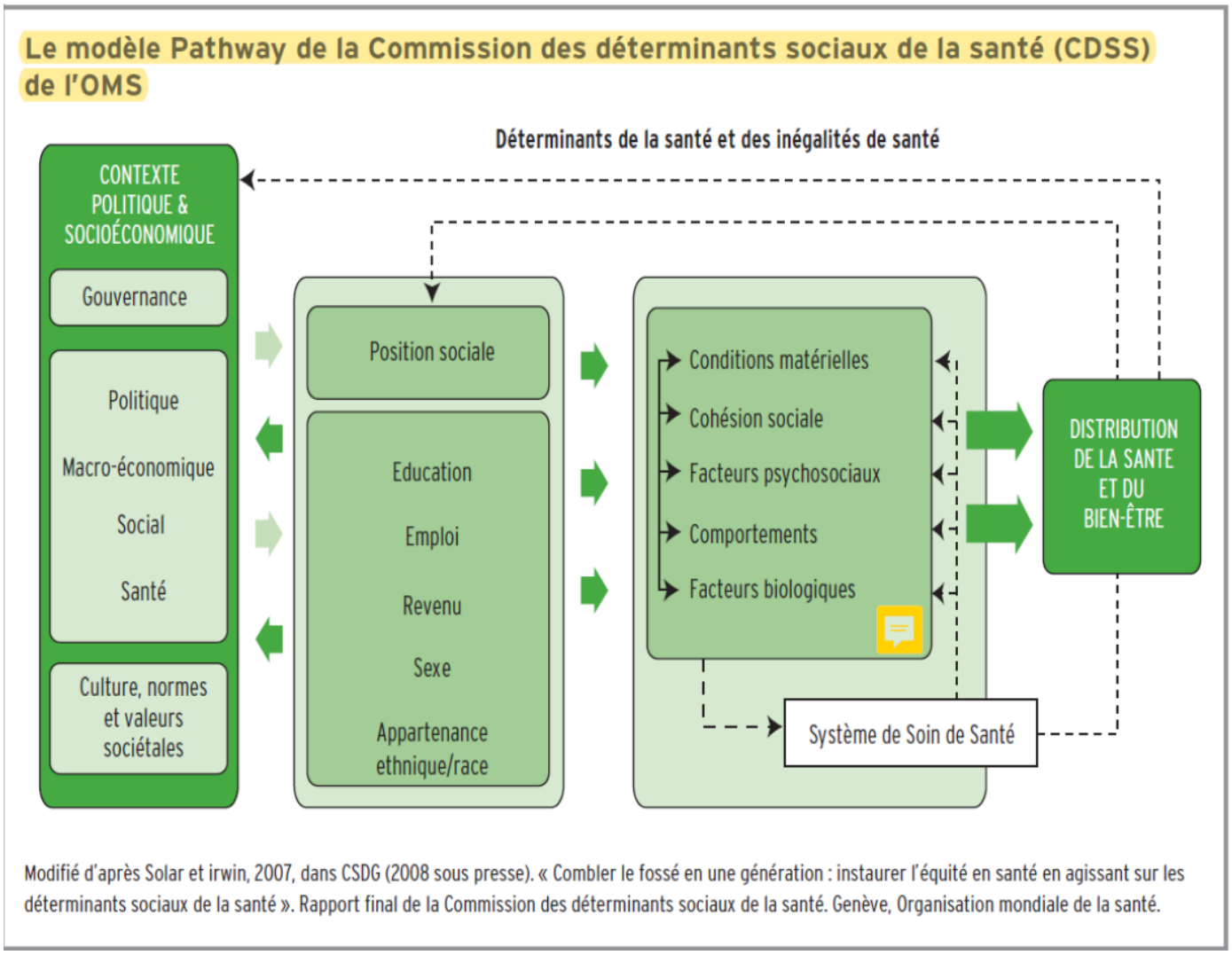

Figure 3 : Le modèle de Pathway expliquant l'origine des inégalités sociales de santé

[21] « OMS | Principaux concepts relatifs aux déterminants sociaux de la santé », WHO, consulté le 24 juin 2019, https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/key_concepts/fr/.

3. Les inégalités sociales de santé

La France a généralisé l'accès aux soins par la mise en place en 1999-2000 de la couverture maladie universelle (CMU) et de la CMU-Complémentaire ainsi que des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) pour les personnes en situation de précarité. Malgré cette avancée, il existe encore des inégalités sociales marquées d'accès aux soins.

En effet, d'après l'INPES, malgré l'amélioration de l'état de santé de la population générale, comme le montrent des indicateurs de santé publique (allongement de l'espérance de vie, net recul de la mortalité infantile...), il existe des écarts non négligeables selon la catégorie socioprofessionnelle, le revenu, la situation familiale. Des études sur des actions de prévention en population générale montrent qu'il existe des différences socioéconomiques dans l'accès aux soins et à la prévention ainsi qu'un gradient social dans l'adoption de comportements favorables à la santé.[22]

a. Gradients géographiques

Les inégalités d'origines géographiques, sont le plus souvent liées aux différences d'habitudes de vie, notamment l'alimentation, le tabagisme, la sédentarité, la consommation d'alcool, certaines pratiques alimentaires, et dans une moindre mesure, à certaines expositions liées aux activités industrielles régionales. Par exemple, on peut noter qu'il y a probablement une influence de l'environnement socioéconomique sur la pratique d'activité physique de loisirs. La disponibilité et l'accessibilité d'installations sportives, est en relation avec le niveau d'activité physique moyen dans le quartier, quelle que soit la volonté individuelle des habitants.[23]

Ajoutons également que dans les zones économiquement défavorisées, on retrouve des patients ayant plus souvent des maladies chroniques, des facteurs de risque, des problèmes psychologiques et sociaux. [24] De plus, les médecins généralistes exerçant dans ces zones sont moins nombreux, ont une charge de travail plus importante et disposent de moins de ressources locales. Ceci entraine une diminution du temps de consultation. [25] Ces consultations plus courtes ajoutées à l'accumulation de

[22] Potvin et al., *Réduire les inégalités sociales en santé*.
[23] « 2019.02.14 Activité physique, prévention et traitement des maladies chroniques.pdf », https://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2019/02/2019_02_14_DP_EcActPhyVsMdChroniq.pdf.
[24] Stewart W. Mercer et Graham C. M. Watt, « The Inverse Care Law: Clinical Primary Care Encounters in Deprived and Affluent Areas of Scotland », *The Annals of Family Medicine* 5, nº 6 (11 janvier 2007): 503-10, https://doi.org/10.1370/afm.778.
[25] M. Deveugele, « Consultation Length in General Practice: Cross Sectional Study in Six European Countries », *BMJ* 325, nº 7362 (31 août 2002): 472-472, https://doi.org/10.1136/bmj.325.7362.472.

problèmes augmentent la probabilité que les questions non urgentes, comme la prévention et l'éducation thérapeutique, soient mises de côté.[26]

b. *Inégalités liées au niveau d'étude et à la profession*

De nombreuses pathologies et déterminants de santé sont liés aux facteurs socio-économiques que représentent le niveau d'étude et l'activité professionnelle.

Les inégalités sociales de mortalité sont plus importantes en France que dans d'autres pays d'Europe plus particulièrement pour les hommes. De 1980 à 1989, le taux de mortalité des hommes de 45 à 59 ans travailleurs manuels comparé à celui des travailleurs non manuels était de 1,7 en France, 1,5 en Finlande, 1,4 en Angleterre et au Pays de Galles, 1,4 en Suède, et inférieur à 1,4 dans les autres pays (Irlande, Norvège, Danemark, Suisse, Italie, Espagne, Portugal).[27]

De 1968 à 1996, l'espérance de vie est restée stable pour les hommes sans diplôme et elle a augmenté de façon constante pour ceux ayant des diplômes supérieurs. [28]
Les écarts en termes d'espérance de vie entre les cadres et les ouvriers semblent se creuser ces dernières années. En effet, à 35 ans, un homme cadre peut espérer vivre sept ans de plus qu'un ouvrier, cette différence étant de trois ans pour les femmes. Sur les quarante-sept années d'espérance de vie à cet âge des cadres supérieurs, ils peuvent espérer en vivre trente-quatre sans aucune incapacité (difficultés visuelles, auditives, de la marche ou des gestes de la vie quotidienne). Un ouvrier de 35 ans, vivra en moyenne vingt-quatre ans sans incapacité. En revanche, une femme de 35 ans ouvrière peut s'attendre à vivre, en moyenne, vingt-deux ans de sa vie avec une incapacité, période estimée à seize ans pour une femme cadre supérieur.[29]

4. Les solutions à envisager

Les inégalités de santé résultent surtout de déterminants sociaux extérieurs au système de soins et de prévention. [30] L'expérience vécue des populations permet la conception de mesures à prendre en

---

[26] « Competing-Demands-of-Primary-Care-A-Model-for-the-Delivery-of-Clinical-Preventive-Services.pdf », consulté le 24 juin 2019, https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Jaen2/publication/14889809_Competing_Demands_of_Primary_Care_A_Model_for_the_Delivery_of_Clinical_Preventive_Services/links/02e7e51b34d0eba037000000/Competing-Demands-of-Primary-Care-A-Model-for-the-Delivery-of-Clinical-Preventive-Services.pdf.
[27] Thierry Lang et al., « Inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité », s. d., 14.
[28] G. Menvielle et al., « Évolution temporelle des inégalités sociales de mortalité en France entre 1968 et 1996. Étude en fonction du niveau d'études par cause de décès », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 55, nº 2 (1 avril 2007): 97-105, https://doi.org/10.1016/j.respe.2006.10.001.
[29] « Les différences sociales de mortalité : en augmentation chez les hommes, stables chez les femmes.pdf », http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/245/1/ip1025.pdf.
[30] Potvin et al., *Réduire les inégalités sociales en santé*.

compte, il s'agit des personnes les mieux placées pour nous informer sur leurs conditions de vie et sur leurs possibilités d'améliorer celles-ci.

Les professionnels, qui interviennent en promotion de la santé, peuvent agir pour diminuer les inégalités, surtout s'ils le font localement.

La prévention, par des actions d'éducation et de promotion de la santé, est un puissant outil pour améliorer l'état de santé d'une population. Le message fondamental de la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS est de **toujours associer l'objectif d'amélioration de la santé d'une population avec un objectif de diminution des inégalités sociales de santé.** Il semble pertinent d'utiliser des stratégies comme l'action intersectorielle et les approches participatives pour lutter contre les inégalités sociales de santé.[31]

Par exemple, sur le dépistage organisé du cancer du sein en Seine-Saint-Denis, il a été montré l'importance du rôle des actions de proximité en éducation pour la santé et du travail intersectoriel pour soutenir l'efficacité de dispositifs nationaux de dépistage, en développant des outils adaptés au transfert de connaissances et de l'information que les personnes les plus éloignées du système de soins et de prévention ont pu s'approprier.[32]

Par ailleurs, il a été mis en évidence que les soins primaires peuvent réduire ces inégalités[33], il faut pour cela que la consultation ne soit pas trop courte, qu'elle soit interactive en rendant le patient plus actif et que le médecin généraliste travaille en réseau.[34]
Il existe donc plusieurs niveaux d'action et différentes manières de faire pour diminuer ces inégalités sociales de santé.

[31] « ACTION SUR LES DETERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTE : TIRER DES ENSEIGNEMENTS DES EXPERIENCES ANTERIEURES Document de travail préparé pour la Commission des Déterminants sociaux de la santé Mars 2005 .pdf », , https://www.who.int/social_determinants/resources/action_fr.pdf.
[32] Youcef Mouhoub, « Expérience d'actions de proximité auprès d'habitantes éloignées du dispositif de dépistage organisé du cancer du sein en Seine-Saint-Denis », s. d., 14.
[33] Mary Catherine Beach et al., « Improving health care quality for racial/ethnic minorities: a systematic review of the best evidence regarding provider and organization interventions », *BMC Public Health* 6, nº 1 (24 avril 2006).
[34] Simon J. Griffin et al., « Effect on Health-Related Outcomes of Interventions to Alter the Interaction Between Patients and Practitioners : A Systematic Review of Trials », *The Annals of Family Medicine* 2, nº 6 (11 janvier 2004)

III. Promotion à la santé, éducation à la santé et éducation thérapeutique

1. Définitions

Pour définir ces concepts, j'ai choisi de m'appuyer sur le rapport[35] réalisé en 2002 par un groupe de 3 centres collaborateurs de l'OMS[36][37][38] promoteurs d'un programme européen de formation universitaire en éducation du patient. D'après ce rapport, l'éducation du patient comprend 3 activités :

- D'une part, l'éducation pour la santé qui s'intéresse à la maladie, aux comportements de santé et au mode de vie du patient, même ceux non concernés par la maladie, dans une logique de « culture sanitaire » ;
- D'autre part, l'éducation du patient à sa maladie qui concerne les comportements de santé et de maladie, liés au traitement, à la prévention des complications et rechutes et autres comportements liés à l'existence d'une maladie ;
- Et pour finir, l'éducation thérapeutique du patient qui concerne l'éducation directement liée au traitement (curatif ou préventif) et qui est du rôle des soignants.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est donc incluse dans l'éducation du patient à sa maladie qui est elle-même une branche de l'éducation pour la santé. Pour les maladies chroniques, cette dernière est une forme de prévention tertiaire (dont le but est d'éviter les récidives et de permettre aux patients de mieux vivre avec leur maladie).

a. Éducation à la santé

Elle s'inscrit dans une démarche globale de promotion de la santé et n'est plus axée seulement sur la maladie. Le but de l'éducation pour la santé du patient est que la personne qui consulte un soignant, puisse contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

Les objectifs généraux de l'éducation à la santé sont que les patients et leur famille[39] :

- Utilisent de manière optimale les services de santé ;

[35] « L'éducation du patient en Europe : plus de vingt ans d'évolution constante. | Base documentaire | BDSP ».
[36] « Département d'éducation et de traitement des maladies chroniques, Faculté de médecine, Hôpital universitaire de Genève (Pr J.-P. ASSAL, Mme A. LACROIX); », s. d.
[37] « Département de pédagogie de la santé, Faculté de médecine, Université de Paris XIII - Bobigny (Pr J.-F. d'IVERNOIS, Pr R.GAGNAYRE); », s. d.
[38] « Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient, Faculté de médecine, Université catholique de Louvain, Bruxelles (Pr A. DECCACHE, Mme F. LIBION). », s. d.
[39] « SANDRIN BERTHON B. (2000), L'éducation du patient au secours de la médecine, éd. PUF, Col. Education et formation, Paris, 198 p. », s. d.

- Prennent un rôle actif dans le dialogue qu'ils instaurent avec les soignants ;
- Acceptent le caractère éventuellement chronique de la maladie ou du handicap ;
- Assument les contraintes d'une surveillance régulière et de certains dépistages ;
- Prennent en charge leurs traitements en concertation avec les professionnels ;
- Réussissent à changer certaines de leurs habitudes de vie s'ils en perçoivent la nécessité ;
- Se fassent entendre auprès des institutions, des services et des professionnels qui peuvent contribuer à améliorer leur état de santé et leurs conditions de vie.

b. L'éducation thérapeutique du patient

L'OMS a défini des recommandations dans ce domaine par 4 axes :

- L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie ;
- Il s'agit d'un processus permanent intégré dans les soins ;
- Elle est centrée sur le patient : l'éducation implique des activités organisées de sensibilisations, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique. Cela doit concerner la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie ;
- Elle doit aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Il s'agit d'un processus de soins permanent qui doit être adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient. L'éducation thérapeutique permet cette prise en charge à long terme.

Une structuration et une organisation de l'éducation thérapeutique sont primordiales pour obtenir les résultats escomptés. Son aspect multi-professionnel, interdisciplinaire et intersectoriel implique un travail en réseau.

Dans un article datant de 1986, Tones[40] avait déjà identifié les éléments indispensables à une meilleure efficacité des programmes. Il rappelait que les programmes devaient être fondés sur :

-des cadres théoriques pertinents et quand cela s'avère possible, sur des résultats de recherche ;

-des états des lieux portant sur les déterminants sociaux, psychologiques et environnementaux de la santé et de la maladie ;

-les connaissances mais aussi sur les croyances des individus, en tenant compte de leurs stades de développement ;

-les paradoxes et les contradictions s'opposant aux motivations d'agir ;

-prendre en compte les contraintes sociales ;

-l'identification des barrières environnementales aux changements ;

-les facteurs développant *l'empowerment,* c'est-à-dire « le pouvoir de dire et d'agir » des personnes et des groupes ;

-la création d'environnements favorisant l'action éducative ;

-l'organisation de coalitions entre différentes parties prenantes dans différents milieux de vie ;

-la mise en œuvre d'approches pédagogiques dont la méthodologie a fait ses preuves.

Bien que ces critères datent de plus de 30 ans, le développement de leur application sur le terrain est d'actualité.

Il faut positionner l'ETP dans l'organisation des soins et renforcer son accessibilité au plus grand nombre au moyen de nouveaux formats. Il existe de plus en plus des programmes d'éducation thérapeutique qui tentent de répondre à ses différentes problématiques.

2. Les difficultés connues

Selon Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet du service Maladies chroniques et Dispositif d'accompagnement des malades à la HAS : *« Plus de 3 600 programmes ETP ont été mis en place depuis 2011, et deux tiers de ces programmes vont être renouvelés. Les résultats sont très positifs concernant l'amélioration de la qualité de vie des patients, et aussi la diminution du recours aux*

[40] B. K. Tones, « Health Education and the Ideology of Health Promotion: A Review of Alternative Approaches », *Health Education Research* 1, nº 1 (1 mars 1986).

urgences car les malades connaissent mieux leurs symptômes, savent gérer les crises et donc, agissent en prévention. »

La promotion de la santé, l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique évoluent mais de façon lente. Ceci peut être expliqué par plusieurs raisons.

Des inégalités d'accès à la prévention primaire existent à cause :

- de la méconnaissance du besoin,

- du renoncement des patients lié à des barrières administratives, financières, psychologiques ou culturelles,

- du refus de soins de la part de certains professionnels pour des raisons financières ou idéologiques[41].

Les inégalités d'accès à la prévention secondaire[42] sont moins connues mais pourraient être dues :

- aux acteurs du système qui méconnaissent les besoins de soins non satisfaits et le rôle qu'ils pourraient avoir en agissant ;

- à l'absence de prise en compte des inégalités de santé dans l'élaboration de certains programmes de recommandations de pratique,

- plus généralement à la construction du système de soins basée sur une orientation curative dominante.

D'autre part, d'après le travail d'Aulagnier et collaborateurs[43], les médecins généralistes déclarent majoritairement se sentir efficaces dans le dépistage des cancers et l'éducation thérapeutique des malades chroniques, hypertendus, diabétiques ou asthmatiques. Ils ne sont déjà plus que la moitié environ à se sentir efficaces face aux comportements préventifs comme l'usage du préservatif, l'alimentation, l'exercice physique ou le tabagisme. Ils sont moins du quart à se sentir efficace sur les drogues et l'alcoolisme.
Les médecins généralistes mettent en avant un manque de temps, de moyen et de formation ainsi qu'une appréhension de la part des usagers qui se confortent dans une consultation classique. [44]

---

[41] Potvin et al., *Réduire les inégalités sociales en santé*.
[42] Pierre Lombrail, Thierry Lang, et Jean Pascal, « Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? », *Santé, Société et Solidarité* 3, nº 2 (2004): 61-71, https://doi.org/10.3406/oss.2004.995.
[43] Marielle Aulagnier et al., « Pratique des médecins généralistes en matière de prévention: Les enseignements d'un panel de médecins généralistes en Provence-Alpes-Côte d'Azur », *Pratiques et organisation des soins* 38 (1 janvier 2007): 259-68.
[44] Gautier et Berra, « Baromètre santé médecins généralistes 2009 ».

Il a été démontré que la durée des consultations est inversement associée à la charge de travail du médecin généraliste et au niveau socioéconomique local.[45][46][47]

Aujourd'hui, le temps moyen d'une consultation est de quinze minutes, il est difficile de prendre le temps pour la prévention, la délivrance de conseils sur les comportements à risques, ou sur l'éducation d'autant plus que la demande exprimée est souvent d'ordre curatif.[48] Il a été estimé que cela prendrait en moyenne 7,4 heures par jour à un médecin pour réaliser les soins de prévention recommandés.[49]

Il reste difficile de modifier les pratiques des médecins sans changer les conditions d'exercice et les modalités de régulation de la profession. La mise en place de dispositifs de prévention organisés de façon pluriprofessionnelle semble une des manières de pallier le déficit de démarche préventive.[50]

Les patients souffrent souvent de multimorbidités ce qui rend la prise en charge de plus en plus complexe. Historiquement, l'éducation thérapeutique a été conçue pour des pathologies uniques. Il existe peu de modèles pour l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de plusieurs pathologies chroniques ; leur éducation ne peut être de la somme de différents programmes « mono-pathologiques » existants.

De ce fait, une évolution sur l'organisation des soins et la prise en charge, concernant les patients qui doivent gérer plusieurs problèmes de santé, doit voir le jour. [51]

3. Programme d'Autogestion des Maladies Chroniques (PAMC)
    a. *Description du programme*

Le Programme d'Autogestion des Maladies Chroniques (Chronic Disease Self-Management Program CDSMP), programme d'éducation à la santé, a été développé par l'Université de Stanford avec Kate Lorig, dans les années 90. Ce programme a comme objectif de fournir des stratégies d'autogestion

---

[45] Stewart W. Mercer et Graham C. M. Watt, « The Inverse Care Law: Clinical Primary Care Encounters in Deprived and Affluent Areas of Scotland », *The Annals of Family Medicine* 5, nº 6 (11 janvier 2007): 503-10, https://doi.org/10.1370/afm.778.

[46] A. M. Stirling, P. Wilson, et A. McConnachie, « Deprivation, Psychological Distress, and Consultation Length in General Practice. », *British Journal of General Practice* 51, nº 467 (1 juin 2001): 456-60.

[47] Myriam Deveugele et al., « Consultation Length in General Practice: Cross Sectional Study in Six European Countries », *BMJ* 325, nº 7362 (31 août 2002): 472, https://doi.org/10.1136/bmj.325.7362.472.

[48] Myriam Deveugele et al., « Consultation in general practice: a standard operating procedure? », *Patient Education and Counseling* 54, nº 2 (1 août 2004): 227-33, https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00239-8.

[49] « Primary Care: Is There Enough Time for Prevention? | AJPH | Vol. 93 Issue 4 », consulté le 20 août 2019, https://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.93.4.635.

[50] « Délégation, transferts, nouveaux métiers… Comment favoriser des formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé ? », *Droit, Déontologie & Soin* 8, nº 3 (septembre 2008): 278-330, https://doi.org/10.1016/j.ddes.2008.09.001.

[51] Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, « Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP », *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education* 5, nº 1 (1 juin 2013): 201-4.

(capacité à gérer les symptômes, les traitements, les conséquences physiques et psychosociales) afin de mieux vivre en tant qu'individu, d'adapter la maladie à sa vie, à son environnement individuel et socioculturel. Ceci permet d'augmenter sa confiance en soi et d'avoir un rôle actif dans les soins en prenant quotidiennement des décisions.

Il s'agit d'une formation spécifique de gestion des maladies chroniques. Le programme est basé sur l'élaboration d'un plan d'action, il permet de travailler la capacité à résoudre des problèmes afin de trouver des solutions individuelles par des moyens collectifs tout en renforçant la capacité de chaque individu à trouver le moyen adéquat pour acquérir un mode de vie plus sain (motivation, l'anticipation, nutrition et activité physique).

Les concepts sur lesquels se basent le CDSMP sont les suivants : l'auto-efficacité, l'autonomisation, l'éducation de pair à pair, la reconnaissance des déterminants sociaux de la santé, la participation communautaire et la stratification du risque.

Ce programme se déroule en groupe ce qui crée une dynamique avec des échanges d'expériences, permet de changer les croyances et d'apporter un soutien.

Il se déroule sur 6 semaines avec une séance de 2h30 par semaine. Il y a 2 animateurs (préalablement formés) par groupe de 10 à 15 patients. Les participants ont dès le premier atelier, un livre d'appui fourni contenant l'ensemble du programme (fiches récapitulatives de chaque séance, guide d'exercice physique schématisé) et les liens internet pour accéder aux vidéos sur la relaxation ou l'activité physique. Le programme se base sur 5 piliers : l'absence de jugement, la confidentialité, le plan d'action, le groupe aide à résoudre les problèmes, les animateurs facilitent.

Les thèmes abordés sont :

-La communication efficace avec la famille, les amis, les professionnels de la santé

-L'utilisation appropriée de médicaments

-Les exercices pour améliorer ou maintenir la force, la flexibilité et l'endurance

-L'importance d'une alimentation saine

-Des techniques pour mieux gérer les problèmes (ex : fatigue, frustration, anxiété, douleur, isolement…)

-Le développement de la pensée positive.

Il est actif dans plus de 25 pays (comme au Royaume-Uni, le programme Expert Patient Programme et le Co-creating Health ; en Australie, le programme Flinders ; au Canada, le programme Canada´s Chronic Disease Self-Management Programme ; et aussi au Danemark, au Japon, en Chine, aux États-Unis, une partie de l'Amérique du sud, en Norvège, en Espagne, en Italie…), 150 000 personnes en bénéficient chaque année.

b. Preuve d'efficacité

Il a été démontré par de nombreuses études que le CDSMP aide les participants à améliorer leur santé, la qualité de vie, l'auto-soin, l'auto-gestion de la maladie, la communication avec les soignants, la diminution de l'utilisation des services d'urgence et de santé.[52]

Une évaluation du programme effectuée sur 1000 patients suivis pendant 3 ans, démontre des améliorations significatives dans la pratique d'activité physique, la gestion des symptômes cognitifs, la communication avec les médecins, l'état de santé perçu, la fatigue, le handicap et une amélioration sur les relations sociales. Le nombre de jours d'hospitalisation par patient était diminué ainsi que la fréquence de consultations externes. [53]

Par ailleurs, des études sur des personnes vulnérables (groupes ethniques minoritaires à faible revenu aux États-Unis[54] et en Australie[55]) ont montré que le CDSMP permettait d'améliorer les symptômes suivants : la douleur, la fatigue, l'anxiété et de façon générale leur santé, mais également leur comportement concernant l'activité physique. Ces personnes se sentaient plus efficaces et avaient moins besoin de se rendre aux urgences.

c. EFFICHRONIC

EFFICHRONIC est un projet européen qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes ayant une maladie chronique et se trouvant en situation de vulnérabilité grâce au programme d'éducation à la santé « Vivre en santé avec une maladie chronique ». Il est évalué en France sur Montpellier et sa

---

[52] SangNam Ahn et al., « The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention », *BMC Public Health* 13, nº 1 (6 décembre 2013): 1141, https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-1141.
[53] Kate Lorig et al., « Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. », *Medical care* 37, nº 1 (1999).
[54] Kate R. Lorig, Philip L. Ritter, et Virginia M. González, « Hispanic Chronic Disease Self-Management: A Randomized Community-Based Outcome Trial », *Nursing Research* 52, nº 6 (décembre 2003): 361.
[55] Hal Swerissen et al., « A randomised control trial of a self-management program for people with a chronic illness from Vietnamese, Chinese, Italian and Greek backgrounds », *Patient Education and Counseling* 64, nº 1 (1 décembre 2006): 360-68, https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.04.003.

région. Son objectif est d'inclure 2500 patients sur 2 ans en Europe. Cinq pays européens participent (Espagne, Royaume Uni, Italie, Pays bas et la France) ce qui permettra d'avoir un large éventail dans des circonstances socio-économiques et de santé, bien différentes.
Cette étude de nature quantitative, a pour objectif principal d'évaluer l'efficacité à 6 mois du programme « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (Chronic Disease Self-Management Program – CDSMP) sur la qualité de vie des sujets atteints d'une maladie chronique et des aidants proches dans 5 pays européens, à l'aide de questionnaires (Questions à Choix Multiples) renseignés par les participants.

Les objectifs secondaires sont d'évaluer entre la visite initiale et 6 mois : l'état de santé, l'adoption d'un comportement sain, les compétences dans la communication, la confiance du sujet dans la capacité à réaliser des tâches habituelles, le coût-efficacité, l'observance aux traitements, l'expérience d'une erreur médicale, la pensée critique, l'évaluation de l'impact du programme « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » dans l'autonomisation du participant, la description des caractéristiques de la population qui a participé au CDSMP, l'influence du type d'aide reçue pendant le remplissage des questionnaires, en tenant compte du niveau de scolarité.

Cette étude a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personne Sud-Ouest et Outre-Mer I (Etude PROM-9778 Protocole version 4.1 du 4 février 2019 - N° ID-RCB : 2018-A01054-51 – CPP 1-18-44).

Les participants ont reçu un chèque-cadeau pour compenser les dépenses liées à leur participation (déplacements). La valeur de ce chèque cadeau a été plafonnée à 120€ s'ils réalisaient toutes les séances (20€ par séance). Les chèques cadeaux ont été financés par l'ARS (Agence Régionale de Santé) Occitanie. Les participants ont en été informés après leur participation au premier atelier.

Travail personnel

I. Introduction

La stratégie nationale de santé 2018-2022 met en avant une politique de promotion de la santé incluant la prévention auprès des usagers et la lutte contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé. Elle souhaite répondre aux défis que rencontre notre système de santé, comme ceux identifiés par le rapport du Haut Conseil de la santé publique[56] à savoir :

- Les risques sanitaires liés à l'augmentation de l'exposition aux polluants et aux toxiques ;
- Les risques d'exposition de la population aux risques infectieux ;
- **Les maladies chroniques et leurs conséquences ;**
- **L'adaptation du système de santé aux enjeux démographiques, épidémiologiques et sociétaux.**

Devant l'augmentation des malades chroniques en situation de vulnérabilité et la diminution de l'offre de soins, il est important de comprendre comment permettre aux patients d'accéder à un programme d'éducation à la santé et de connaitre leurs attentes.

Améliorer la prévention et la prise en charge auprès des patients permet de répondre à une urgence majeure de santé publique. Ne pas tenir compte des personnes vulnérables dans cette réflexion ne ferait que creuser davantage les inégalités sociales de santé.

Je suis partie de l'hypothèse que si le patient est pris en compte dans sa globalité c'est-à-dire sur le plan environnemental, physique, psychologique, culturel et social, et qu'il acquiert des connaissances sur la gestion de sa santé par le biais d'un programme d'éducation à la santé, alors sa prise en charge en générale sera plus efficiente.

L'objectif principal de cette étude est de comprendre **le vécu de personnes vulnérables atteintes de maladies chroniques, leurs attentes face au programme d'éducation à la santé du CDSMP « Vivre en santé avec une maladie chronique ». Enfin, comprendre 6 mois après le début du programme, le ressenti sur leur participation et l'impact sur leur vie quotidienne.**

[56] « Rapport HCSP Full Text PDF »,

Cette approche permet de repérer les conséquences pour le patient, de comprendre le ressenti des participants afin de mieux répondre à leurs attentes et d'adapter au mieux l'organisation et la dissémination future d'un tel programme.

II. Matériels et méthodes

Cette thèse est une étude ancillaire au protocole de recherche intitulé *« Analyse de l'efficacité d'un programme d'éducation à la santé pour des personnes atteintes de maladies chroniques et en situation de vulnérabilité socio-économique dans cinq pays européens »* - EFFICHRONIC mené par le CHU de Montpellier sur le programme d'éducation à la santé « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (Chronic Disease Self-Management Program – CDSMP).

Il s'agit d'une étude qualitative et prospective, menée sous forme d'entretiens semi-directifs et analysée de façon sémio-pragmatique. Cette analyse s'est faite en plusieurs étapes :

- Transcription des enregistrements mot à mot (verbatim) ;
- Prise en compte de différents éléments de contexte préexistants ;
- Lecture flottante, intuitive pour repérer les idées fortes ;
- Lecture focalisée ;
- Découpage des unités de sens : séquences de texte délimitant chacune des fragments autonomes, pour ensuite leur attribuer des thèmes ;
- Caractérisation des catégories obtenues (mise en lien d'éléments signifiants) ;
- Restitution du sens à partir d'un ordonnancement logique dans un texte synthétique. [57]

1. Choix d'une étude qualitative

De nombreuses études quantitatives ont été réalisées pour évaluer des programmes de promotion à la santé. En revanche, l'approche qualitative à ce sujet reste encore limitée. Avec le développement de la promotion de la santé et la complexité des interventions pour réduire les inégalités sociales de santé, ces deux types de données méritent d'être utilisés de manière concomitante et complémentaire. Ces dernières années, un champ d'expertise concernant les méthodes mixtes, utilisant des données qualitatives et quantitatives[58] s'est développé, ce qui permet d'enrichir les résultats d'une enquête par l'apport complémentaire des deux approches.

[57] Agnès Oude Engberink, « Intérêt d'une approche sémio-pragmatique peircienne pour une méthodologie analytique en recherche qualitative », s. d., 20.
[58] « Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration | Cairn.info », consulté le 22 juillet 2019, https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-23.htm?try_download=1.

C’est pourquoi, j’ai souhaité mener une étude qualitative avec les participants du programme d’éducation à la santé proposé par EFFICHRONIC. Il s’agit là d’exploiter les données des verbatim selon un paradigme compréhensif, et non pas purement descriptif.

En effet, cette approche permet une plus grande liberté d’expression des participants, autant que possible sans influencer leurs réponses, élément indispensable dans la compréhension de leurs attentes. Les entretiens peuvent aussi permettre d’observer les émotions, le ressenti, les incompréhensions…

Une des spécificités de l’étude est de s'intéresser aux besoins d’une population présentant des pathologies chroniques et étant en situation de vulnérabilité.

La population cible est constituée des personnes participantes au programme d’éducation « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (Chronic Disease Self-Management Program – CDSMP).

2. Les critères d’inclusion : (idem à EFFICHRONIC sans les aidants Annexe 1)

Personnes âgées de plus de 18 ans ayant une maladie chronique et en situation de vulnérabilité.

- La maladie chronique (auto déclarée ou cliniquement évaluée par le personnel médical) est définie selon la Classification Internationale des Soins Primaires (ICPC-2) : tous sujets avec une pathologie chronique dans les 17 chapitres avec des codes entre 77-99 (Annexe 4).
- La maladie doit durer depuis plus de 6 mois.
- Vulnérabilité avec au moins un des critères suivants :
    - Personnes âgées (plus de 65 ans) vivants seules ou dans une maison de retraite et se trouvant dans une situation d’isolement social ou familial ;
    - Minorités ethniques (Gens du voyage) à faible revenu * ;
    - Immigrants légaux, réfugiés et demandeurs d’asile à faible revenu*. Pour les demandeurs d’asile, le domicile doit être connu pendant au moins 6 mois après l’inclusion ;
    - Autres personnes vulnérables à faible revenu*, même si elles ne font pas partie des groupes cibles précédents.

*Faible revenu : en dessous du seuil de pauvreté à 60 % du niveau de vie médian pour l'année 2015 (1015€ par mois pour une personne seule)

Nous considérons en dessous du seuil de pauvreté à 60 % les personnes qui ont droit à :

- Revenu de Solidarité Active – RSA
- Couverture Maladie Universelle Complémentaire – CMU C
- Allocation Adulte Handicapé – AAH
- Allocation pour Demandeur d'Asile – ADA
- Allocation de solidarité aux personnes âgées – ASPA

Les personnes qui ont le droit à la pension d'invalidité sont incluses, quel que soit leur revenu.

Pour tous les autres types d'allocations sociales, les revenus devront être inférieurs au seuil de pauvreté à 60% du niveau de vie médian pour l'année 2015.

3. Les critères de non-inclusion

- Les aidants naturels (non professionnels) de personnes atteintes de maladies chroniques participants au programme « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » ;

- Personne qui ne pourrait pas s'engager pour 6 mois de suivi ;

- Période de crise : environnement non favorable pour la mise en place du programme de santé (violence familiale, réfugié sans situation stable…) ;

- Troubles mentaux graves (DSM-5) ou une perception déformée de la réalité et/ou incapacité d'être avec un groupe de personnes.

- Déficience cognitive (exemple : Alzheimer), identifiée par un score entre 0 et 42 dans le test « testez votre mémoire »

- Addiction aux drogues et/ou à l'alcool active. Si addiction par le passé mais en situation stable (plus d'addiction) au moment de l'inclusion, la personne peut profiter du programme.

- Sujet ayant un niveau de compréhension de la langue française insuffisant.

- Prisonniers ou personnes incarcérées.

4. Le circuit des participants

Le projet a été présenté aux formateurs et animateurs EFFICHRONIC, oralement puis un courrier électronique leur a été envoyé.

Ils proposaient aux personnes de leur groupe de participer à cette étude. Les coordonnées des volontaires m'ont été transmises par les animateurs.

J'ai ensuite contacté par appels téléphoniques les participants intéressés pour convenir de la date et du lieu (avant le 1er atelier) qui leurs conviendraient, pour réaliser l'entretien semi-dirigé après leur avoir lu la note d'information (Annexe 2). Enfin, je les ai de nouveau contactés à 6 mois du premier entretien réalisé, pour organiser le second.

La durée de participation par sujet était de 6 mois.

5. Déroulement et faisabilité de l'étude

a. Autorisations réglementaires

Cette étude ancillaire au protocole de recherche EFFICHRONIC (Etude PROM-9778 Protocole version 4.1 du 4 février 2019 - N° ID-RCB : 2018-A01054-51 – CPP 1-18-44) a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personne Sud-Ouest et Outre-Mer I. Elle est en conformité avec la loi Informatique et Libertés à la méthodologie de référence MR-003 relative aux traitements de données à caractères personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé (Conformité au Règlement Général sur la Protection des données). L'étude est enregistrée sur le site internet ClinicalTrials.gov.

b. Guide d'entretien

Il s'agissait d'entretiens semi-dirigés à l'aide de guides d'entretien. Les guides d'entretien sont présentés en annexe 3. Ils ont été conçus avec l'aide du Dr Hélène FANTON, docteur en médecine générale (Directrice de thèse) et relu par le Dr Agnès OUDE ENGBERINK, spécialisé en recherche qualitative.

Ces guides ont été présentés au comité de pilotage du projet EFFICHRONIC et validé par le Comité de Protection des Personnes. Différents thèmes ont été abordés :

- l'impact d'une maladie chronique sur la vie du patient (annonce, représentation, le vécu, les difficultés, les facteurs déterminants de santé, la relation aux autres…) ;

- les attentes du programme d'éducation à la santé (déroulement, thèmes, motivations) ;

- le ressenti et vécu des sujets après leur participation au programme ;

- les changements ressentis après leur participation.

Avant de m'entretenir avec les participants, je n'avais pour seules données que leur nom, prénom, numéro de téléphone. Les autres informations ont été collectées lors des entretiens et à l'aide des questionnaires complétés par les participants pour le projet EFFICHRONIC (âge, niveau d'étude, score de précarité Gijón, profession, situation familiale).

c. Déroulement des entretiens

Les premiers entretiens ont eu lieu avant leur participation au premier atelier. La durée moyenne des premiers entretiens est de 40 minutes (au minimum 20 minutes et au maximum 55 minutes). Les seconds ont eu lieu 6 mois après, la durée moyenne est de 17 minutes (au minimum 10 minutes et au maximum 25 minutes).

Les entretiens ont été enregistrés par un dictaphone après accord des participants, puis je les ai retranscrits dans leur intégralité pour l'analyse des données. Les entretiens ont été anonymisés selon un codage « numéro d'entretien » de A1 à T1(la lettre A correspond au premier entretien par ordre chronologique et le chiffre 1 représente le premier entretien avec le participant avant le début des ateliers, celui à 6 mois correspondra au A2). La conservation des données est prévue pour une durée de 3 ans.

d. Sélection des sujets

Vingt sujets ont été inclus, tous volontaires ce qui a permis d'avoir une saturation empirique des données. Le choix des participants s'est fait de la façon suivante, 5 à 6 participants des premiers groupes constitués. J'ai vu des participants du groupe formé à Montpellier au centre André Benech par un binôme d'animateurs (constitué d'un enseignant d'activité physique adapté et d'un patient) et du groupe formé par l'Association Française contre les Myopathies (AFM) par 3 animateurs (1 ergothérapeute et 2 aidants naturels). J'ai aussi vu les participants du groupe « pays cœur d'Hérault » créé à Saint André de Sangonis par 2 animateurs (une infirmière et une patiente) et des participants du groupe formé à Alès et ses alentours par 2 animateurs (un médecin et une infirmière).

e. Analyse des données

Après la transcription des entretiens, ils ont été analysés par une approche sémio-pragmatique (cf. ci-dessus). Les étapes sur la caractérisation des catégories obtenues et la restitution du sens à partir d'un ordonnancement logique, ont été réalisées avec l'aide du Dr Agnès OUDE ENGBERINK et du Pr Gérard BOURREL, sous forme de triangulation.

III. Résultats

1. Présentation de la population

a. Généralités

Dans un premier temps, vingt personnes ont accepté de participer à ce travail. Je les ai rencontrées en moyenne une semaine avant la participation au premier atelier (au plus tôt 15 jours avant et au plus tard la veille).

Ensuite, j'ai revu les participants près de 6 mois après le premier entretien (au plus tôt 5 mois et 2 semaines après et au plus tard 6 mois et 3 semaines), 17 d'entre eux ont de nouveau accepté.

Une personne n'a pas participé au programme, deux n'ont pu faire qu'une partie du premier atelier. La première personne a eu en parallèle une proposition de participation à un programme d'activité physique adapté. Elle n'a pas pu faire les deux, mais elle souhaite tout de même de nouveau participer à celui-ci. Les deux autres, ont senti que ça serait trop difficile pour elles sur le plan émotionnel, après avoir participé aux trente premières minutes du premier atelier. Elles ont préféré ne pas poursuivre.

Sur les 17 autres sujets, tous ont assistés à au moins 3 ateliers, 10 ont participé à l'intégralité du programme et 5 ont réalisé 5 ateliers sur les 6.

J'ai noté qu'il a été plus difficile de trouver un rendez-vous lors du second entretien car certains avaient trouvé du travail, d'autres étaient partis en vacances.

b. Déroulement des entretiens

Quinze entretiens ont eu lieu à domicile (puis treize à 6 mois). Cela avait l'avantage de replacer la personne dans son cadre de vie et permettre d'observer le milieu dans lequel il évolue. Quatre entretiens ont eu lieu dans des salles du centre administratif André-Benech du CHU de Montpellier (puis quatre à 6 mois). Un entretien s'est déroulé au secours populaire.

Les entretiens ont été réalisés dans différentes communes et conditions de vie ce qui a permis d'avoir plusieurs variables. La saturation des données a été atteinte au bout de quinze entretiens, j'ai réalisé un entretien supplémentaire dans chaque groupe de patient car les conditions de vies des participants étaient différentes ce qui a permis de mettre en avant quelques éléments supplémentaires.

c. *Choix des indicateurs (Tableau 1 : les différentes variables)*

Les différentes caractéristiques de la population de cette étude sont les suivants : le sexe, l'âge, le lieu de vie, la situation familiale, les antécédents médicaux, le stade d'acceptation de la maladie (selon les étapes psychiques face à la maladie grave d'E.Kübler-Ross : Annexe 5), si les personnes avaient déjà suivi les ateliers d'éducation thérapeutique et le nombre d'ateliers auxquels elles ont participé.

J'ai choisi comme indicateurs du niveau socio-économique des participants le statut professionnel, les revenus, le niveau d'étude et le score de précarité. D'après l'INPES[59], il existe des inégalités importantes en termes de perceptions, d'attitudes et de comportements de santé en fonction de ces indicateurs.

Enfin, l'origine culturelle permet de mieux comprendre le mode de vie de certains participants, ainsi que leur représentation de la maladie.

Le tableau suivant reprend les différentes caractéristiques de chaque participant.

[59] Beck, *Baromètre santé 2005*.

Patient	Age	Sexe	Ville*	Profession/revenus par mois	Situation familiale	Origine	Pathologie	Stade d'acceptation de maladie **	Niveau d'étude	Score de précarité ***	Nombre d'ateliers réalisés
A	60	F	Montpellier et son unité urbaine	Sans activité professionnelle / pension d'invalidité (PI) / non renseigné	Vit en couple	France	Maladie Rhumatologique	Acceptée	Bac+ 2 ou BTS DUT	10	6
B	33	M	Montpellier et son unité urbaine	Sans activité professionnelle / PI / 1730€	Vit seul	France	Maladie neurologique ou neuro-musculaire	Acceptée	Licence	14	4
C	47	M	Montpellier et son unité urbaine	Sans activité professionnelle / PI / 1730€	Vit en couple	France	Maladie neurologique ou neuro-musculaire	Acceptée	Niveau collège	8	5
D	71	F	Montpellier et son unité urbaine	Retraite invalidité / 1730€	Vit en couple	France	Maladie Rhumatologique	Acceptée	Bac+ 2 ou BTS DUT	6	5

E	63	F	Montpellier et son unité urbaine	Retraite d'invalidité / 1730€	Vit en couple avec des enfants	France	Maladie Rhumatologique	Dépression	Master	8	6
F	47	F	Montpellier et son unité urbaine	Cadre / PI / entre 1154 et 1730€	Vit seule	Tunisie/ France	Maladie Rhumatologique	Dépression	Master	8	6
G	57	F	Montpellier et son unité urbaine	Sans activité professionnelle / PI / 1730€	Vit en couple	France	Maladie neurologique ou neuro-musculaire	Acceptée	Niveau CAP BEP Baccalauréat (Bac)	10	6
H	44	M	Montpellier et son unité urbaine	Sans activité professionnelle/ PI / 1730€	Vit en couple avec ses enfants	France	Maladie neurologique ou neuro-musculaire	Colère	Niveau CAP, BEP Bac	9	5
I	22	M	Montpellier et son unité urbaine	Sans activité professionnelle/ PI / 1730€	Vit seul	France	Maladie neurologique ou neuro-musculaire	Acceptée	Niveau BEP CAP Bac	13	3
J	66	F	Pays Cœur d'Hérault	Retraitée / entre 635 et 1154€	Vit seule	France	Maladie Respiratoire	Dépression	Niveau CAP BEP Bac	9	6

K	75	F	Pays Cœur d'Hérault	Retraitée/ entre 1154 et 1730€	Vit seule	France	Maladie Rhumatologique	Acceptée	Doctorat	12	0
L	56	F	Pays Cœur d'Hérault	Sans activité professionnelle / RSA	Vit avec ses enfants	France	Colopathie fonctionnelle	Déni	Niveau collège lycée	12	1
M	44	F	Pays Cœur d'Hérault	Sans activité professionnelle / RSA	Vit avec ses enfants	Maroc	Maladie neurologique ou neuro-musculaire	Acceptée	Niveau CAP BEP Bac	12	6
N	53	F	Pays Cœur d'Hérault	Sans activité professionnelle/ PI / 635 et 1154€	Vit avec ses enfants	France	Maladie neurologique ou neuro-musculaire	Dépression	Niveau CAP BEP Bac	15	6
O	54	F	Alès et ses alentours	Sans activité professionnelle / RSA	Vit avec ses enfants	France	Maladie respiratoire	Déni	Niveau CAP BEP Bac	14	6
P	60	F	Alès et ses alentours	Sans activité professionnelle / RSA	Vit seule	Algérie	Maladie Rhumatologique	Acceptée	Niveau CAP BEP Bac	10	5

Q	50	F	Alès et ses alentours	Sans activité professionnelle / RSA	En couple avec des enfants	Algérie	Dépression stabilisée	Dépression	Niveau élémentaire	11	6
R	55	F	Alès et ses alentours	Sans activité professionnelle / RSA	Vit seule	France	Maladie neurologique ou neuro-musculaire	Dépression	Niveau collège lycée	14	6
S	49	F	Alès et ses alentours	Sans activité professionnelle / RSA	Vit en couple	Gens du voyage	Dépression stabilisée	Dépression	Non scolarisée	14	1
T	52	M	Alès et ses alentours	Sans activité professionnelle / RSA	Vit seul	France	Maladie Rhumatologique et une respiratoire	Colère	Niveau CAP BEP Bac	14	5

Tableau 1 : les différentes variables

*Unité urbaine de Montpellier : Saint Gély du Fesc, St Georges d'Orques, Grabels, Saint Jean de Vedas

Pays Cœur D'Hérault : Clermont -l'Hérault, St André de Sangonis, Gignac

Ales et ses alentours : la Grand combe, les Salles du gardon

** Les étapes psychiques face à la maladie grave selon E.Kübler-Ross (Annexe 5)

* **Echelle Gijón : score minimal : 5 et maximal : 15 (Annexe 6)

2. Caractéristiques de l'échantillon (tableau 2 ci-après : caractéristiques de la population étudiée)

a. Les pathologies des participants

Parmi les participants, 7 ont une maladie rhumatologique (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, fibromyalgie, cervicarthrose opérée), 8 ont une maladie neurologique ou neuro-musculaire (myopathie, sclérose en plaque, maladie de Parkinson), 3 ont une maladie respiratoire (bronchopneumopathie chronique obstructive, asthme persistant sévère), 2 ont un état dépressif stabilisé, et une personne a une colopathie fonctionnelle.

b. Age

La moyenne d'âge de la population est de 53 ans. Le participant le plus jeune a 22 ans et la plus âgée a 75 ans.

c. Sexe

Sur les vingt participants, seulement cinq sont des hommes. Cette inégalité homme/femme est due au hasard de recrutement, (nous avons pris 5 à 6 participants sur différentes zones du programme) les premiers à accepter ont été rencontrés. On retrouve la même répartition sur le protocole EFFICHRONIC avec actuellement 105 femmes recrutées et 35 hommes, soit 75% de femmes pour 25% d'hommes.

d. Catégories socio-professionnelles

Selon la classification INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) des catégories socio-professionnelles (professions intermédiaires techniciens, artisans commerçants chefs d'entreprise cadres, professions intellectuelles, sans activité professionnelle, ouvriers, retraités), nous pouvons constater que la catégorie socio-professionnelle la plus représentée de l'étude est celle des « sans activité professionnelle » avec 15 des participants dans ce cas.

Concernant les revenus, ils sont classés sur la base de l'échelle de Gijón qui définit la situation économique, en différentes catégories (Annexe 5) :

- supérieur à 1,5 fois le SMIC (le salaire minimum de croissance en France 1 154€) =1 730€ ;

- entre 1 et 1,5 fois le SMIC ;

- supérieur au Revenu de Solidarité Active (RSA : 635€) mais inférieur au SMIC ;

- revenu correspondant au RSA, ou aux allocations suivantes : AAH, API, ADA, ASS, ARE, ASFNE, ASPA, allocation de veuvage, allocation supplémentaire vieillesse, pension d'invalidité ou autre type d'allocation ;

- aucun revenu.

Parmi les participants :

- 8 recevaient le RSA,
- 2 situaient leurs revenus entre le RSA et le SMIC,
- 2 les situaient entre 1 et 1,5 fois le SMIC,
- 7 à plus d'1,5 fois le SMIC.

e. Niveau d'études

Six participants ont fait des études supérieures (30%).

f. Niveau de précarité évalué par l'échelle de Gijón (Annexe 5)

Il prend en compte la situation familiale, économique, le logement, les relations sociales, et les aides socio-humaines de la personne.

L'interprétation en fonction du score calculé de cette échelle :

Entre 5 et 9 : la situation sociale est bonne ou acceptable

Entre 10 et 14 la personne est socialement en danger

Supérieur ou égal 15 il existe un problème social

D'après les réponses cochées par les participants, 6 d'entre eux étaient dans une bonne situation sociale, 13 étaient socialement en danger et 1 avait un problème social.

g. Situation familiale

Dans la population, 8 personnes vivaient seules, 5 en couple, 3 en couple avec des enfants, 4 célibataires avec des enfants.

h. Participation à des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP)

Dans la population, seulement quatre personnes avaient déjà participé à des ateliers d'éducation thérapeutique. Ils étaient tous satisfaits de leur expérience.

Tableau 2 : caractéristiques de la population étudiée

	MONTPELLIER ET SON UNITE URBAINE (N=9)	PAYS CŒUR D'HERAULT (N=5)	ALES ET SES ALENTOURS (N=6)	TOTAL (N=20) %
AGE MOYEN ANS (de 22 à 75 ans)	49 (de 22 à 71)	59 (de 44 à 75)	53 (de 49 à 60)	53
SEXE FEMININ (75%)	5	5	5	15
PATHOLOGIES*				
MALADIES RHUMATOLOGIQUES (35%)	4	1	2	7
MALADIES NEUROLOGIQUES / NEURO-MUSCULAIRES (40%)	5	2	1	8
MALADIES RESPIRATOIRES (15%)		1	2	3
DEPRESSION STABILISEE (10%)			2	2
COLOPATHIE FONCTIONNELLE (5%)		1		1
NIVEAU D'ETUDE				
NON SCOLARISE (5%)	0	0	1	1
ECOLE PRIMAIRE (5%)	0	0	1	1
NIVEAU COLLEGE LYCEE (15%)	1	1	1	3
NIVEAU CAP BEP, BAC (45%)	3	3	3	9
BAC + 2 BTS DUT (10%)	2	0	0	2
LICENCE, MASTER, DOCTORAT (20%)	3	1	0	4
CATEGORIE PROFESSIONNELLE				
SANS PROFESSION (75%)	6	3	6	15
RETRAITE (20%)	2	2	0	4
CADRE (5%)	1	0	0	1
NIVEAU DE REVENU				
>1,5 SMIC (35%)	7	0	0	7
ENTRE LE SMIC ET 1,5 SMIC (10%)	1	1	0	2
ENTRE RSA ET SMIC (10%)	0	2	0	2
RSA (40%)	0	2	6	8
NON RENSEIGNE (5%)	1	0	0	1
SCORE GIJON				
ENTRE 5 ET 9 (30%)	5	1	0	6
ENTRE 10 ET 14 (65%)	4	3	6	13
SUPERIEUR OU EGAL 15 (5%)	0	1	0	1
SITUATION FAMILIALE				
VIVANT SEUL (40%)	3	2	3	8
EN COUPLE (25%)	4	0	1	5
EN COUPLE AVEC DES ENFANTS (15%)	2	0	1	3
CELIBATAIRE AVEC ENFANT (20%)	0	3	1	4
PARTICIPATION ANTERIEURE A DES ETP (20%)	3	1	0	4
PARTICIPATION AU PROGRAMME CDSMP				
0 A 2 ATELIERS (15%)	0	2	1	3
3 A 5 ATELIERS (35%)	5	0	2	7
6 ATELIERS (50%)	4	3	3	10

*certains ont cité plusieurs pathologies

3. Analyse qualitative

   a. *Le vécu des malades chroniques en situation vulnérable avant leur participation au programme*

i. La maladie chronique modifie l'identité de la personne vulnérable, l'estime de soi et le rapport à autrui, ce qui entraine un sentiment de solitude, d'abandon jusqu'à l'exclusion sociale et génère de nouveaux besoins d'aide

❖ **Transformation de l'expérience vécue : une rupture entre un avant et un après la maladie chronique**

A travers les différents entretiens, ressortent les sentiments de perte d'identité et d'estime de soi.

- <u>Perte d'identité et d'estime de soi</u>

« pour moi c'était très difficile de m'adapter à la vie que j'avais avant… Tout est compliqué donc tout a changé. » D1, N1

« je pense qu'il y a un décalage entre l'image que je donne et la réalité. » E1

« C'est une totale perte d'identité » F1

« Prendre conscience que tout est fini, on perd toutes ses capacités, c'est compliqué pour l'estime de soi de se dire on est diminué. » F1

« Il faut que j'arrive à accepter que je sois diminuée et que je ne serais plus ce que j'étais » F1

« Toute ma vie a basculé. Vous savez tant que vous n'avez pas fait le deuil de votre vie d'avant, vous n'arriverez pas à avancer » G1

« Et du jour au lendemain plus rien c'était le 25/08/2015, je ne peux pas l'oublier. C'était le début de la fin pour moi. » H1

« parce qu'on n'est plus en arrêt de travail on est en invalidité on est handicapé le mot est lourd. C'est très lourd à porter » H1

« J'ai perdu énormément confiance en moi, » M1

- <u>Modification du rapport aux autres (social et entourage)</u> avec un vécu de stigmatisation. Ceci engendre des incompréhensions et conflits qui donnent un sentiment d'isolement voire d'exclusion sociale

Ils expriment une réelle souffrance avec un sentiment de solitude, d'isolement profond et d'exclusion sociale. Cela les incite à ne pas en parler.

- Vécu de ***stigmatisation :***

« En fait, on vous fuit car vous représentez la maladie, donc lors de soirée les gens ne viennent plus vers moi, les gens ne m'invitent plus, ne m'appellent plus. » M1

« Je me suis forcée à sortir et à ne plus parler du tout de ma maladie, mise à part aux professionnels, l'entourage ce n'était pas possible. Quand on me demandait comment j'allais je disais que tout allait très bien alors que le soir-même je me faisais opérer, je m'isolais un peu le temps de récupérer et je repars à chaque fois. » M1

« je me demandais pourquoi on me rejetait sans arrêt » R1

« Je dis toujours à mes enfants ça sert à quoi d'avoir quelqu'un qui est beau comme une poupée Barbie, du jour au lendemain il peut être balafré à vie et dans ce cas-là tout le monde va le repousser ? comme moi on m'a fait ? » R1

- ***Impact avec l'entourage familial*** : le statut de malade génère des incompréhensions et conflits avec l'entourage familial

Ils souhaitaient garder toujours <u>le même rôle</u> et ne pas avoir celui de *« malade ».* Certains parlent même d'avoir un autre visage face à eux.

« Chez moi je ne dis jamais que ça ne va pas je suis toujours bien maquillée bien habillée alors que parfois je rame je n'en peux plus mais ça ne sert à rien les gens ne comprennent pas. » D1

« J'arrive à gérer, enfin les gens de l'extérieur pensent que ça va. Mais en fait je crois que je ne gère pas si bien que ça. Du coup comme je n'en parle pas trop. Ma famille est très gentille, mais je pense que quand on ne vit pas une situation on ne peut pas se rendre compte de ce que c'est » E1

« Cela m'a couté mon mariage » F1, M1

« Je suis épuisé. Ça je ne le gère pas. Et c'est la famille qui le paye, elles ne comprennent pas. » H1

« Je n'ai jamais montré à mes enfants, je pleurais que la nuit, devant eux je n'ai jamais voulu leur montrer » P1

« Je crois que je rendais toute la famille malade sans me rendre compte… Je gardais ma souffrance pour ne pas déranger les autres. » Q1

- Sentiment d'***isolement jusqu'à l'exclusion sociale*** :

« Puisque quand on est malade qu'on ne peut plus sortir on perd le lien qu'on avait aux autres. » A1

« nous sommes quand même coupés du monde enfin de l'extérieur avec nos maladies, les hôpitaux » C1

« en même temps vis-à-vis de l'extérieur on ne sait pas comment faire on n'ose pas le dire, du coup je me sentais seule et démunie. » E1

« Le danger dans ces maladies c'est de se replier sur soi-même, je me suis fait comme une sorte de carapace. » E1

« J'arrive à gérer, enfin les gens de l'extérieur pensent que ça va. Mais en fait je crois que je ne gère pas si bien que ça. Du coup comme je n'en parle pas trop. » E1

« j'aimais le contact avec les gens et je me suis retrouvée toute seule chez moi. Ça c'est le plus terrible, l'isolement social » G1

« Depuis 2016 j'ai une sensation d'isolement profond » K1

« En fait dans le fond je me sens seule, mais je pense que nous le sommes tous. C'est ça en fait l'angoisse c'est d'être seule avec tout ça. » M1

« Ce qui me gêne le plus c'est de ne plus pouvoir travailler, car on est exclu de la société on se sent diminué. » N1

« Ils ont décidé de me pousser vers la sortie car ce n'était pas un accident de travail mais une maladie que j'ai en moi » O1

« J'ai fait toutes mes années d'école de la 6ème à la 3ème, c'était que des bribes, interdit de sport, interdit de plein de choses. Je me suis retrouvée à être attachée sur un lit ainsi de suite. A l'époque où toutes les copines vont faire la fête… J'avais réussi à faire un petit groupe d'amis, je me suis retrouvée à ne plus avoir personne » R1

De plus, cet isolement et le sentiment d'abandon sont d'autant plus marqués dans le milieu semi-rural.

« il y a un manque de tout ici, il n'y a rien, ici c'est un mouroir, ni plus ni moins » O1

« Vous savez quand vous êtes seule vous cogitez énormément » P1

« J'aimerais bien pouvoir partir, ici je me sens reculée, écartée, isolée ici. Il n'y a rien, il n'y a rien, il n'y a pas d'aide. » R1

- **Ces modifications génèrent de nouveaux besoins d'aide**

On remarque que le terme « seul » ressort à de nombreuses reprises pour la plupart des patients alors qu'ils expriment un fort besoin d'être entouré, d'avoir un lien social. En effet, ils réclament ce besoin de contact perdu avec leur entourage, l'envie de sortir, d'échanger, de rencontrer.

- Besoin d'un soutien familial

Le discours est parfois contradictoire car ils ont besoin d'un soutien familial mais ils n'osent pas en parler pour éviter d'inquiéter leurs proches, pour les protéger.

« j'ai eu la chance d'avoir le soutien de mon mari de ma fille. » A1

« Je vis bien avec ma maladie en fait parce qu'il y a des gens pour m'accompagner autour, ma famille, mes amis et l'AFM et le téléthon » I1

« J'ai ma sœur ainée qui est là depuis le début quand il y a un truc qui ne va pas, je me confie à elle, elle m'aide beaucoup moralement. » N1

« Heureusement que j'ai une grande famille qui me soutient, J'ai une vie un peu morose, voilà, heureusement que j'ai mes enfants et petits. C'est ça qui me fait du bien. » P1

« C'est important quand même avec la famille on peut discuter, ils ne sont peut-être pas toujours là mais bon on a quand même un contact avec le téléphone » T1

- Besoin de communiquer et de rencontrer des personnes

« J'essaie de sortir, le fait de voir des personnes ça aide à aller mieux. C'est important. » B1

« Peut-être ça me ferait du bien de témoigner ce que j'ai vécu, avec du recul je me dis qu'il y a des choses que je n'aurai pas du vivre que je ne méritais pas de vivre » C1

« ça me permettait de communiquer avec d'autres jeunes et justement de communiquer par rapport à la maladie, du coup j'y suis toujours resté. C'est pour ça que j'ai voulu retrouver ça ici. » I1

« la communication voir du monde c'est primordial pour moi »J1

« Je voyais 200 personnes par jour et maintenant je me retrouve assis dans un fauteuil en train de parler au chat » H1

« c'est le manque de communication, ils sont tous avec des ordinateurs à fonctionner avec le wifi s'ils n'ont pas ça, ils ne vivent pas ici. Le téléphone c'est pareil il faut qu'ils puissent parler à tout le monde, se voir. Je dis et si vous ne l'avez pas vous faites quoi ? ben on vit pas… Et alors moi je fais quoi ? » R1

« Pour moi c'est important je vais voir du monde, parce que quand je suis ici à la maison j'ai personne avec qui discuter » T1

- Besoin de reconnaissance d'autrui

« J'étais seule car ma supérieure qui me connaissait pourtant n'a rien compris à mon problème. J'avais besoin d'être revalorisée et pas prise comme un handicap. » D1

« Avoir d'énormes obstacles, on doit se battre contre la maladie et on doit se battre pour avoir une vie. Le problème des maladies chroniques c'est qu'elles ne se voient pas et donc pour beaucoup de gens on n'a rien. » F1

« que mes amis viennent me voir à la maison, je vois qu'ils sont là pour moi, et ils me considèrent comme quelqu'un d'entièrement valide, ils ne font plus attention à la maladie donc ça fait du bien. » I1

« j'étais valorisée par un patron qui m'a aidé à me reconstruire en me permettant de développer mon potentiel » .K1

« Le pire c'est de ne pas être reconnue » R1

ii. La perte d'autonomie financière/matérielle liée aux malades chroniques vulnérables peut accentuer la désocialisation. Elle génère un besoin d'aides spécifiques, pour s'adapter à une vie nouvelle

❖ **Impact de la maladie chronique sur le travail et les ressources**

- La perte d'un travail entraine une désocialisation, une perte d'autonomie et une baisse des revenus

Plusieurs patients ont perdu leur travail ce qui a eu pour conséquence une perte d'autonomie financière et une diminution de leur liberté. Ils souhaitent en majorité trouver du travail. Des patients mentionnent également le manque d'accompagnement par les institutions et leurs difficultés à trouver des solutions.

« du jour au lendemain je n'ai pas pu continuer mon métier, c'était brutal » D1

« Ça a arrêté ma vie professionnelle, c'était la fatalité, je n'ai pas le choix. » E1, G1

« Ce qui me gêne le plus c'est de ne plus pouvoir travailler… le travail c'était ma raison de vivre. Le fait d'arrêter ça a été terrible. » N1, H1

« La meilleure thérapie c'est le travail » N1

« poussée vers la sortie car ce n'était pas un accident de travail » O1

« Je n'ai pas pu faire de boulot, je n'ai pas pu étudier de métier, pas de permis, rien. » R1

Ils parlent de « *parcours du combattant* » pour trouver des solutions.

« *je suis passée par la longue maladie puis mi-temps thérapeutique, puis le reclassement professionnel qui en réalité a été une mise au placard, et enfin la retraite invalidité.* » D1

- <u>Les conséquences d'une baisse des revenus</u>

Le patient qui connaît des difficultés liées au travail est confronté à un manque de revenu et à une augmentation de dépendance. Ils ont certes droit à des aides mais ces dernières sont limitées et ne permettent pas, d'avoir une vie sans préoccupation financière.

« *Du coup je suis au RSA et je n'ai plus une tune. Comme ça au moins c'est clair. Je préfèrerai travailler » O1, P1*

« J'ai dû beaucoup m'adapter c'est très difficile de passer à 50% de moins quel que soit le niveau de salaire. » D1

« Financièrement ça a été la catastrophe » M1

« Mon invalidité est de 300€ donc ce n'est rien. Je fais avec. Il n'y a plus de salaire qui rentre comme je ne peux plus travailler, et ça fait 3 dossiers que la MDPH me refuse pour l'AAH. » N1

Pour d'autres, leur situation sociale ne permet pas d'avoir une prise en charge optimale de leur santé. Leur priorité est de pouvoir « finir le mois ».

« *Quand on a une maladie chronique qui nous empêche de travailler, le côté financier prend le dessus, payer 50 € la séance alors qu'il en faut au moins 2 par mois c'est impossible » M1*

« D'en arriver à ce point compter les centimes pour acheter du beurre, je prends mon pain à crédit, c'est normal ? non donc ça ne peut pas aller honnêtement. » O1

« Si j'avais plus de moyens ou de finances déjà ça irait peut-être un peu mieux. Quand il n'y a pas d'argent, il n'y a pas d'essence, je suis bloquée. » O1

« ce n'est pas de la vie c'est de la survie… » T1

« Ils se plaignent d'avoir un yaourt à la fin du mois, moi je n'ai que le pot, j'ai pas l'intérieur, j'ai que le contenant. » T1

« c'est quand même pénible quand on a plus un radis et qu'on vous dit paye (rire) je fais comment ? je peux pas te donner le fond de mes poches j'en ai plus, j'ai tellement cherché au fond que je les ai trouées (rire) » T1

- **Besoin d'aide pour s'adapter à une vie nouvelle**

  - <u>Difficultés à trouver une profession adaptée</u>

Ils ne se sentent pas aidés pour se réinsérer par de nouvelles formations ou reconversions.

« J'ai essayé de faire une formation et le seul travail qu'on m'a trouvé était à Sète donc je ne pouvais pas y aller, c'est tout ce qu'on m'a trouvé chez Cap Emploi. Ils ne m'ont pas du tout aidé. » G1

« basculer en invalidité alors que moi je voulais reprendre, ils n'ont pas voulu. Je m'étais préparé un peu mais quand ça tombe ça fait mal, » H1

« Et là j'ai fait une demande pour partir en retraite en invalidité mais ça a l'air super compliqué. Les procédures sont compliquées, on n'a jamais le bon interlocuteur, les informations sont très parcellaires. » E1

« J'avais changé toute ma vie professionnelle, je m'étais formé en tant que secrétaire alors que je n'aimais pas ça. » M1

« Trouver un travail adapté c'est compliqué, mais je cherche j'en ai besoin. » N1

« J'ai même demandé à pas mal de gens qui travaillent dans les bureaux, dans les services style ANPE, les trucs comme ça, qu'est-ce que je peux faire comme stage… ils ne savent même pas eux, ils me disent non vous trouvez d'abord un travail et après on verra. » T1

Certains ont besoin de pouvoir organiser le temps de travail.

« L'avantage c'est que quand j'étais fatiguée on pouvait reporter le cours, ce n'est pas comme à l'hôpital où je devais pointer, c'était infaisable. C'était un travail que j'adaptais moi-même, je n'ai pas eu besoin de demander. C'était important pour moi d'avoir une activité. Je pouvais m'organiser à coté, gérer ma fatigue. » D1

- Le recours aux associations pour subvenir aux besoins alimentaires

Nombreux sont ceux qui ont recours aux associations comme « les restos du cœur », « le secours populaire », « la croix rouge ».

« Financièrement ça a été la catastrophe, je suis au secours populaire. » M1

« Je vais au secours populaire et à la croix rouge pour chercher à manger car financièrement je n'y arrive plus. » N1

« Toutes les semaines il faut se déplacer pour aller quémander à manger, il faut aller aux restos du cœur. Tous les mois il faut aller au secours populaire. » O1

« *Il y a les restaurants du cœur ça aide énormément, vraiment, parce que c'est cher la bouffe (rire). Quand on y pense. » T1*

- Trouver un logement adapté à leur handicap et/ou à leurs revenus pour maintenir leur autonomie

Ils parlent de l'importance et des difficultés à trouver un logement adapté à leur pathologie et à leur revenu. Ils soulignent que les loyers en milieu urbain sont élevés ce qui les incitent à chercher des logements en milieu semi-rural. Bien que l'environnement soit apaisant, pour certains cela majore leur isolement.

« Pendant un an, on a cherché, on a visité 30 appartements, c'était difficile à cause de mon handicap de mes revenus AAH et le salaire de ma femme ça ne suffisait pas. On nous avait présenté plusieurs appartements soi-disant adaptés mais ils ne l'étaient pas du tout. Le gros fauteuil ne passait pas partout dans les ascenseurs, au niveau des chambres les portes étaient étroites ici j'ai trouvé l'à peu près. » C1

« Ça a été compliqué d'avoir le logement, car il a fallu pouvoir avoir des auxiliaires 24h/24 mais j'ai réussi à mettre ça en place depuis 2 ans. » I1

« J'ai beaucoup d'escaliers ça devient de plus en plus difficile de vivre au 2 -ème étage, j'ai fait une demande de HLM quand je suis tombée malade car je n'arrivais plus à payer mon loyer et je n'ai pas eu le choix, c'est tout ce qu'on m'a proposé » M1

« C'est difficile de vivre dans ce logement, je n'ai trouvé que ça. J'ai fait une demande d'HLM je n'ai pas encore de proposition, j'ai écrit au maire de Montpellier il devrait m'aider, j'ai aussi écrit à la présidente des ACM. Comme je devais me faire hospitaliser et que j'ai vu qu'il avait un logement qui ne se louait pas très loin de Montpellier un peu moins cher, je l'ai pris en sachant que ce n'était pas adapté à ma maladie. Ma chambre est à ce niveau car monter les escaliers c'est compliqué, la salle de bains est en haut et parfois c'est très compliqué pour monter. » N1

Certains ont dû adapter leur logement (escaliers adaptés, changement de salle de bain), leur voiture à leur pathologie. Des frais supplémentaires sont donc à prendre en compte.

« J'ai dû acheter une voiture automatique en larmes, parce que je me disais que j'étais vraiment handicapée, mais j'en suis actuellement ravie car je suis autonome. » D1

« Je vis dans une maison que j'ai dû adapter à ma santé, avec la pose d'un escalier adapté, on a dû changer la salle de bain. Je ne connaissais pas l'AFM quand j'ai entrepris tous ces travaux donc nous avons tout payé sans aide » G1

Des personnes évoquent l'importance d'*« être bien chez soi car on y passe du temps. » F1*

« si je pouvais simplement m'installer au soleil ça me ferait du bien, pour le moment je ne peux pas » F1

« maison avec un petit bout de jardin que je puisse sortir dehors quand je veux » L1

« Des petites choses c'est tellement anodin mais j'en ai besoin. J'aimerais bien acheter des fleurs à planter dans mon jardin, pouvoir faire mon gazon, mais je ne peux pas » O1

Ils rapportent le besoin d'avoir un logement pour garder <u>une autonomie</u>.

« Permet d'être moins dépendant de mes parents et de les voir sans culpabiliser de leur fatigue » I1

- <u>Gestion des aides humaines et matérielles</u>

Plusieurs patients ont des aides humaines et matérielles pour répondre à une perte d'autonomie. Ils expriment les difficultés liées à la gestion des différents intervenants, certains parlent *« d'une gestion d'entreprise ».*

« J'ai un accompagnement 24H/ 24 par rapport à ma maladie j'ai toujours besoin d'aide, il y a une équipe d'auxiliaires en permanence et c'est moi qui gère tout ça, un peu comme une entreprise. » B1

« J'ai une aide humaine parce que je ne peux pas m'habiller je ne peux pas mettre mes chaussettes c'est délicat. » H1

D'autres évoquent les difficultés à connaitre les différents recours et organismes pour la mise en place des aides.

« Demande de 100% à la MDPH, puis demande d'invalidité il faut que ce soit fait dans cet ordre-là mais on ne le sait pas personne nous le dit, j'ai galéré pour comprendre ça » F1

« *Au niveau des papiers de la MDPH, il y a une organisation à avoir toujours prévoir. Il faut toujours avoir la tête dans les papiers, c'est un peu lourd parfois, un peu compliqué à gérer. » I1*

iii. Des besoins liés aux retentissements de la maladie chronique sur le corps et l'esprit de la personne vulnérable

- **Les retentissements sur le corps et l'esprit : un sommeil perturbé, des douleurs non contrôlées et une anxiété non maitrisée.**

- <u>Un sommeil perturbé, agité, non réparateur entrainant une importante fatigue</u>

« Je ne dors pas ou très peu. Si je ne prends pas de médicament je ne dors pas. Je suis obligé. Il n'y a pas d'autre solution. Je ne crois pas. » H1

« Je prends des somnifères, car je dors très peu, je me réveille avec des angoisses, mon sommeil est très agité. J'ai essayé de faire autrement mais je n'arrive pas » M1

« Je dors très mal, jusqu'à présent je prenais des médicaments pour m'endormir mais avec les problèmes de foie j'ai tout arrêté. Je ne trouve pas le sommeil » N1

« Mon sommeil n'est pas bon du tout, déjà j'ai mal aux jambes, je suis réveillée toutes les heures, j'essaie de trouver une position. Une journée pas équilibrée et une nuit absolument infecte. » O1

« Une vraie torture, quand tu n'arrives pas à dormir des nuits, des nuits, le lendemain matin tu n'es plus un être humain. » Q1

« Je ne dors pas. Je ne dors pas. Ou alors peut être bien une heure ou deux de sommeil ça me suffit aussi. Je me dis ça aussi. Je prends des cachets qu'on m'a donnés pour dormir un peu. Mais c'est pareil même si j'ai ces cachets je ne dors pas beaucoup » S1

« Récupérer du sommeil c'est pas évident, c'est impossible… » T1

- <u>Des douleurs chroniques non soulagées responsables d'une fatigue et d'une fragilité morale</u>

« Je suis en burn out de douleur » F1

« Quand une personne vous dit « oh j'ai mal là » moi ce n'est pas ça c'est « j'ai trop mal je n'en peux plus » c'est quadruplé, voilà… je ne peux plus dormir la nuit, je ne peux plus rien du tout, tellement je souffre au niveau de mes jambes. » O1

« Des douleurs qui rendent fou, douleurs tous les jours, la nuit, c'est vraiment invalidant, j'ai tout le temps tout le temps mal » P1

« j'ai toujours ces douleurs qui comment dire me rendent un peu fou » T1

D'autres décrivent un *« cercle infernal douleur, on dort plus donc on fait une dépression. » F1*

- <u>Des angoisses liées à leur pathologie ou leurs conditions de vie, difficiles à gérer</u>

La plupart des participants disent prendre sur eux.

« Les premières années ont été terribles pour moi, vraiment, je ne plaisante pas. » D1

« Je me suis sentie vraiment fragilisée, surtout que c'était dans la foulée de l'autre annonce, j'ai toujours peur c'est une peur générale maintenant c'est une angoisse permanente sur la vie de façon générale. » E1

« J'ai une situation professionnelle merdique, familiale merdique et un état psychologique compliqué. » F1

« On me dit il faut tenir vous avez des enfants, il faut tenir. Je tiens bancal mais je tiens. » O1

« Ah oui j'ai des moments d'angoisse, ah oui. Mais je prends sur moi comme j'ai toujours fait. » P1

« Je ne faisais que pleurer chaque nuit je pleurais, mais ça ne voulait pas partir. » Q1

« Je ne les gère pas je les laisse passer… pas le choix. (L'angoisse) tu veux me mettre plus bas que terre ben vas-y. Au contraire si tu me mets plus bas que terre je serai enfin débarrassé de tout… mais

bon que ça arrive quand je serai beaucoup plus vieux quand même. C'est bien beau de penser à ça (rire) mais je ne veux pas y aller non plus. » T1

- **Les besoins liés à ces retentissements**

  - Besoin de gérer la douleur

La gestion de la douleur a un véritable impact sur leur vie.

« Quand j'ai moins mal il y a tout qui va avec. La gestion de la douleur a un impact sur tout, même sur l'entourage. Et le stress et la fatigue augmentent ces douleurs. » F1

«J'ai mal de partout et je sais que c'est ça quand je suis bien ça va, quand je suis dehors ça va je vois les gens je rigole, la journée ça va c'est la nuit ! » Q1

  - Besoin de gérer leur sommeil avec des solutions non médicamenteuses

« Je n'aime pas les médicaments, j'en ai pris je vous ai dit je suis devenue une momie, j'en ai pris pendant un mois. Je n'ai pas trouvé d'autres solutions mais j'aimerais trouver. » Q1

« Je prends un médicament qui lui il m'assomme, je suis sûr de dormir au moins 6 heures mais bon je me réveille encore plus fatigué que quand je me suis couché. Du coup je ne sais pas trop quoi faire. » T1

  - Besoin d'un soutien psychologique

Certains ont mis en place des stratégies comme faire du yoga, des séances de relaxation, de sophrologie, des cycles de méditation et la marche. D'autres en discutent avec leur médecin, leur psychologue, des membres de leur famille. Certains avouent qu'ils ont arrêté leur suivi psychologique car c'était trop couteux mais qu'ils en ont besoin.

« *Après la trachéo qu'est ce qui a après ? il n'y a plus rien. Et ça dans votre tête il faut que ça soit bien casé. Après c'est la mort il n'y a pas le choix. Il fallait qu'à un moment donné je le comprenne. J'aurai peut-être eu besoin d'un psychologue, parce qu'un moment donné je n'étais pas bien. »* C1

« Il faudrait apporter une aide pour les malades chroniques, ce sont les psychologues. Il n'y a pas assez de prise en charge, pas de remboursement. Je pense que c'est la première aide qu'on devrait avoir. Quand on a une maladie chronique qui nous empêche de travailler, le côté financier prend le dessus, payer 50 € la séance alors qu'il en faut au moins 2 par mois c'est impossible. » M1

« J'ai vécu comme ça 5 ans avec tout ce mal être… Jusqu'à que j'aille chez le docteur et qu'elle me donne des médicaments. » Q1

« *bien que je sois en mauvais état mais je ne veux pas y aller (plus bas que terre). C'est pour ça que je vois le psy. » T1*

- <u>Besoin d'avoir une activité physique adaptée pour se sentir mieux physiquement, moralement et rompre l'isolement</u>

Pour tous les patients ayant une activité physique, elle est indispensable à leur équilibre. C'est un réel moyen de s'évader, de s'exprimer et de se raccrocher au milieu social. Pour la plupart il est important que cette activité soit adaptée à leur pathologie, à leur niveau de vie, à proximité de chez eux et en groupe.

« faire du sport c'est important car ça n'arrange pas les choses d'être chez soi à ne rien faire. En même temps là ce sont des activités qui sont encadrés pour des personnes qui ont des pathologies c'est du sport adapté…me permet de libérer les tensions et de relativiser et de mettre à distance les choses » A1

« Ça me permet de m'exprimer s'il n'y avait pas ça, ça serait compliqué. » B1

« Pour moi c'est vital, ça permet de conserver ce qu'on a. La personne qui nous le fait adapte à notre pathologie, du coup on n'est pas bousculé. Alors que là on est une équipe de « bras cassés » et chacun fait ce qu'il peut et le professeur s'adapte à nous. » D1

« j'ai de la chance car c'est du Pilate thérapeutique, car elle fait attention à nous à nos postures, elle nous surveille. Ça m'aide car ça m'apporte de la détente, ça me renforce, ça m'aide à me sentir mieux » F1

« J'aime bien ça m'aide à mieux respirer et je vois du monde. » J1

« C'est sympa, ça sort de l'isolement car faire chez soi le sport on n'est pas motivé ou même avec le kiné on est seul, alors que là on est un groupe, on est tous des bras cassés. » K1

« Ça m'apporte beaucoup, sur le plan relationnel, des sorties, l'art en lui-même » M1

« Je pense que ça serait important mais déjà pour pouvoir faire une activité physique tout se paye, vous avez vu les prix, moi la marche ça ne me convient pas. Il faudrait des mouvements comme on fait dans les salles de sport. Je pense que ça serait ça qu'il faudrait mais pas trop fort non plus. » P1

« J'aimais bien la marche, c'était pour mon poids et je me libérer, j'étais bien. » Q1

Ils mentionnent que cela a des répercussions positives sur leur état physique, par le maintien de leur force musculaire, de leur autonomie et permet ainsi de stabiliser leur maladie. D'autres évoquent une meilleure gestion de leur respiration.

« *Ça permet de conserver ce qu'on a* » « *C'est vital, ça bloque l'avancée de la maladie » G1, D1*

« De me remuscler car j'ai beaucoup maigri » J1

- <u>Besoin de mieux manger</u>

On note la nécessité d'équilibre nutritionnel. Ils mentionnent surtout le manque de revenu pour expliquer une alimentation non équilibrée. Pour certaines personnes un suivi diététique ou des *conseils nutritionnels* seraient bénéfiques.

« *C'est important pour avoir plus d'énergie et être moins fatigué. »* B1

« Je pense que manger sainement ça aide à avoir une bonne santé comme avoir une habitation en bon état. » I1

« tout est question de financement. Je ne peux pas acheter ce que je veux, je ne peux pas faire les repas que je veux. Mais ça va dans l'ensemble je me débrouille. » M1

« Un repas par jour et encore, il n'y a pas forcement ce qu'il faut. Généralement des pâtes, des patates, des lentilles, de la viande de temps en temps. Parfois à force de ne pas manger on n'a même plus faim, puis après on tombe malade on n'a plus assez de défense. » O1

« Notre alimentation nous va, on mange ce qu'on a et puis c'est tout, on est content du peu que nous avons, c'est tout » Q1

« Elle est très, très incorrecte mais bon le fait est qu'entre le budget, quand je dis que j'ai 4 à 10€ par jour pour manger dans les meilleurs moments… » R1

« Les ¾ du temps c'est des conserves et du surgelé, rarement des légumes. C'est bien beau la publicité manger 5 fruits et légumes par jour, donnez-moi les moyens je le fais. » T1

iv. À la suite d'un vécu difficile dû à l'errance diagnostique ou l'annonce de celui-ci, les patients ont besoin d'une approche centrée patient

- **L'errance diagnostique entraine un sentiment d'incompréhension et une souffrance psychologique**

« On m'a surtout dit pendant longtemps que c'était dans ma tête, donc pas de prise en charge, laissée à l'abandon, avec des jours où je ne comprenais pas ce qu'il se passait. Je ne pouvais ni me lever du lit, ni marcher. On me disait toujours c'est dans votre tête…début des investigations avec scanners, découverte de la spondylarthrite » F1

« J'ai une bronchite chronique, ça a été très long pour faire le diagnostic. Ils ont mis 6 mois, j'ai passé trois radios on m'a dit que je n'avais rien puis j'ai changé de médecin et on m'a fait un scanner et là on m'a dit que j'avais une bronchite chronique… Je pense qu'on me l'a très mal annoncé » J1

« Au départ on ne me croyait pas, ça c'était horrible. J'ai commencé à avoir des douleurs abdominales, mais des douleurs atroces aussi intenses qu'un accouchement. C'était horrible à vivre. On a fait des recherches pendant un an, on m'a dit que c'était psychologique mais ce n'était pas possible que ces douleurs soient psychologiques. Jusqu'au moment où je me suis bouché la première artère fémorale. » M1

« J'ai des douleurs tous les jours, la nuit, c'est vraiment invalidant, j'ai tout le temps tout le temps mal. C'est tous les jours, alors vous passez des examens on ne vous trouve rien. C'est pour ça je trouve qu'on se sent incompris, du moment qu'il n'y a rien sur les radios ni sur les prises de sang, voilà, tout de suite on vous met dans la catégorie dépression. Mais ces douleurs je ne les invente pas. » P1

« Je faisais les balades entre les hôpitaux, les docteurs, j'avais tout un panel à faire, quand ce n'était pas l'un c'était l'autre » R1

- **Besoin de personnalisation des soins, d'une relation de confiance avec les soignants**

Il leur semble indispensable mais difficile d'avoir une relation de confiance avec leur médecin traitant et leur équipe médicale. Le besoin d'être compris, rassuré, écouté ressort dans la plupart des entretiens. Certains deviennent acteurs de leur consultation en les préparant.

« Adapter les gens qui me soignent, et c'était le parcours du combattant il a fallu que je trouve un médecin généraliste et un rhumatologue avec qui je sois en confiance et qui enfin m'écoutent. » D1, G1

« Tout ça pour dire que je pense qu'en tant que patient chronique on n'est absolument pas compris et pas écouté. Les médecins ont tendance à dire que ça vient de notre psychisme si on a des problèmes. » F1

« Mon médecin et son équipe ont vu que j'étais à plat que je pleurais beaucoup, j'étais arrivé à un point de non-retour, et il est resté 1h30 avec moi pour parler, pour trouver des solutions, ils ont été à l'écoute. Ça m'a beaucoup aidé. » F1

« Il me connait c'est le seul qui connait ma maladie. J'ai confiance en lui. » H1

« Maintenant on nous prend comme une auto on va nous dire telle pièce n'est pas bonne je m'occupe de cette pièce alors qu'un patient c'est un être humain avec un psychisme. Quand il y a en plus des polypathologies complexes il faut regarder l'impact d'un traitement par exemple mais ça prend du temps pour le médecin pour le patient, j'essaie d'être acteur je prépare mes consultations pour aller plus vite et poser les bonnes questions ». K1

« ce n'est pas qu'une dentiste, on peut discuter, échanger, elle m'a même acheté à manger quand j'ai eu des problèmes » O1

« J'ai une bonne équipe médicale qui écoute, qui parle avec vous, c'est important. Parce que la première fois, j'étais tombée sur une équipe, où que c'était presque de ma faute si j'étais comme ça, donc j'y suis retournée 2 ou 3 fois après je n'y suis plus retournée. » S1

- **Besoin de continuité et d'accès aux soignants, avec le soutien d'une même équipe pluriprofessionnelle.**

- <u>Avoir une équipe médicale pluriprofessionnelle qui reste la même dans le temps.</u>

« C'est moi qui ai mis en place mon équipe médicale, je n'ai pas eu d'aide pour ça, j'ai réussi à trouver des professionnels qui me conviennent et qui ont une bonne prise en charge. Il a fallu 15 ans. » F1

« … qui me prend en charge s'en va lui aussi. C'est dur, car la relation de confiance était établie alors changer ça désoriente et ça déstabilise et en psychiatrie c'est pire que tout, c'est difficile de redérouler une histoire difficile et douloureuse. » K1

« J'étais retournée en Ardèche je me suis retrouvée sans neurologue, ma généraliste avait beaucoup de mal à gérer tous mes problèmes de santé et je ne me sentais pas en confiance avec elle. C'est ce qui m'a décidé à déménager » N1

- <u>Des difficultés d'accès aux spécialistes ainsi qu'à leur médecin traitant</u>

Ceci entraine un sentiment d'insécurité et d'isolement face à leur maladie. Ce sentiment d'abandon est davantage marqué dans les zones de désert médical : une personne n'a plus de suivi médical.

« J'ai appelé mon ancien médecin traitant, qui est à la retraite, sur son téléphone parce que l'actuel on l'appelle mais on a rdv 4 jours après on a le temps de mourir 15 fois maintenant. » H1

« Au niveau médical maintenant on est moins bien servi. C'est difficile. Ça aussi c'est stressant parce qu'on se demande comment faire s'il nous arrive quelque chose. Surtout quand on est seul. » J1

« médecin généraliste c'est au village d'à côté, car ici ils partent tous à la retraite et qu'ils sont surchargés »K1

« Même pour prendre rendez-vous avec votre médecin il faut attendre 15 jours, 3 semaines. Ah non la franchement on n'est pas bien servi. On n'a vraiment plus rien ici. » P1

« Zéro, nulle, il n'y a rien ici. Il faudrait qu'il y ait des médecins, il faudrait qu'on puisse passer des radios je ne sais pas faire des choses, il n'y a rien. » O1

« *On manque de tout maintenant, surtout les docteurs ». Q1*

- <u>Difficultés pour se rendre aux différents lieux de soins liées au manque de transport en commun et au manque de revenus</u>

« C'est logique qu'il y ait une partie de la population qui crève pendant que les autres se font soigner, c'est normal ça ? Non on nous dit d'aller à l'hôpital. Comment j'y vais si je n'ai pas d'essence dans ma voiture ? Je vais appeler une ambulance pour y aller ? je vais la payer avec quoi ? » O1

« Quand je dois aller voir le docteur, je pars le matin pour revenir tard le soir, parce que point de vue transports ici… il y a bien des bus mais pour revenir il y en a 4 dans la journée, et encore des fois ils partent en avance et là on a plus qu'à tendre le pouce… » T1

Pour d'autres, la proximité des soins est l'un des critères principaux pour le lieu de vie, et ils en sont satisfaits.

« On bénéficie des meilleurs services médicaux » A1

« On a un service d'urgence à coté c'est rassurant, les pompiers sont là en 5 minutes » C1

« Heureusement on a des spécialistes qui viennent donner des consultations au petit hôpital de proximité » J1

- **Besoin d'adapter le vocabulaire et l'information délivrés aux personnes vulnérables**

- <u>Les difficultés et le besoin de comprendre leur maladie, leur complication, leur traitement, le parcours des soins</u>

Ce besoin né d'un manque d'information et entraine des angoisses.

« Le seul problème c'est quand j'ai eu la trachéo je n'ai pas été aidé on ne m'a pas expliqué, je l'ai eue en urgence. On ne m'a pas expliqué la suite pour moi ça s'est passé à l'envers. C'est un peu draconien. » C1

« Au départ, je pensais que je pouvais en mourir, jusqu'à qu'un médecin me dise cet été que non si j'étais bien suivi il n'y aurait pas de problème. » J1

« Le milieu hospitalier, médical est dur, et on ne comprend rien. Les médecins emploient des termes qu'on ne comprend pas trop parfois, ça aussi c'est compliqué » M1

« Il faudrait un centre où on puisse avoir les renseignements, poser des questions à des professeurs ou à des gens qui étudient dans des gros hôpitaux avec des maladies bien précises. » R1

« Les chirurgiens ils n'ont pas mis une épingle sur leur bouche ils ont carrément une fermeture éclair ils ont mis, ils m'ont rien dit, ils ont dit voilà il y a eu un problème. Moi je me suis retrouvé avec des tuyaux, un corset pendant 6 mois, c'est là où j'ai un peu débloqué, je n'ai rien compris. » T1

- Pour certains, <u>la méconnaissance de leur état de santé et du parcours de soins</u>

« Je ne sais pas ce que j'ai. Ma dernière prise de sang j'avais des CA élevés et je suis fumeuse, j'essaie de moins fumer » L1

« Je crois que peut être que j'ai un diabète mais je ne sais pas, j'ai eu du cholestérol quand j'étais très jeune, j'ai un asthme chronique. Mais je ne suis pas suivie. » O1

« *Prendre rendez-vous, mais je fais comment pour prendre rendez-vous sans avoir le numéro sans rien du tout. Je croyais que j'aurais des réponses je croyais que le service social serait plus adéquat ici et … Il n'y a pas les réponses que je veux, je n'ai pas les réponses du tout. » R1*

b. Les attentes des participants concernant le programme d'éducation à la santé CDSMP avant leur participation

i. Sur le plan de la forme

- **La durée : une séance hebdomadaire sur six semaines semble adaptée**

Pour beaucoup, il est important que ce soit régulier, avec un jour par semaine. Cela permettrait que le programme ne soit pas condensé et ainsi ils pensent mieux assimiler les informations.

« Le fait que ça soit régulier ça va permettre de tenir un peu comme des tuteurs qui vous aide à tenir. » A1

« *On a le temps de réfléchir à ce qui a été dit et fait. » I1*

« J'aimerais que ce soit assez régulier pour ne pas perdre le fil entre deux. » E1

« L'avantage c'est que ce n'est pas du condensé, pas sur une semaine complète ça c'est bien » H1

« c'est mieux d'avoir espacé, comme ça après les séances on a le temps de voir si c'est bien et de pouvoir en rediscuter la semaine d'après » M1

« c'est petit à petit ça rapporte plus parce qu'on aura le temps de voir ce que ça nous aura fait dans la semaine » Q1

Pour certains, que ce soit sur 6 semaines est une source d'angoisse

« *De faire ça toutes les semaines je ne sais pas si je vais y arriver ça m'angoisse un peu.* » S1

Pour d'autres, c'est une durée convenable qui permet de s'organiser facilement.

« pour la durée c'est correct une fois par semaine ce n'est pas énorme » C1

« 6 semaines c'est très rapide » D1

« 6 semaines ça me parait un minimum car je pense qu'il faut un peu de temps pour s'approprier les choses. » E1

« La durée me convient. Moins ça aurait été trop court je pense. Une fois par semaine c'est très bien parce que moi qui travaille ça me permet de pouvoir continuer à faire tout le reste. » F1, L1, P1

« même si je retrouve du travail c'est qu'une demi-après-midi par semaine donc c'est possible. » M1

Ce programme leur permettrait d'avoir un rythme.

« Ça m'apportait beaucoup de savoir que j'ai quelque chose à faire un jour précis. » S1

Une personne souligne qu'il est important que cela se déroule hors vacances scolaires.

« 6 semaines c'est bien parce qu'en plus on peut le caler entre les vacances scolaires. » H1

- **Le cadre et les conditions : prêts à s'engager si le climat est convivial, bienveillant et avec un cadre défini**

Ils ont besoin d'encadrement, que ce soit structuré et protocolisé, mais sans que ce soit scolaire.

« *c'est bien qu'on soit encadré, on a besoin de ça. C'est bien que cela soit structuré. » A1*

« Ce qui est bien… on a un cadre. » B1

« faut que ce soit cadré pour que ça marche » C1

« J'espère que ça ne sera pas scolaire, ou il ne faut faire qu'écouter, les devoirs à la maison » C1

Ils soulignent pour la majorité l'importance de la convivialité et de se sentir en confiance.

« *que ce soit dans la bonne humeur. » C1*

« que ce soit dans la bonne ambiance, sans trop de curiosité » G1

« Dans ces initiatives c'est qu'il y a une bienveillance ça fait un bien inouï. » E1

« Je ne sais pas déjà du café pour commencer. » O1

- **Les intervenants : professionnels experts de la maladie ou du handicap et des patients experts, en interaction directe**

Des participants attendent qu'il y ait des « *professionnels experts qui connaissent les maladies* », comme des médecins, des psychologues, des éducateurs d'activités physiques adaptés, addictologues.

« J'aimerai qu'il y ait des animateurs d'activités physiques adaptées, des médecins, des psychologues. » E1

« J'aimerais bien qu'il y ait un psychologue, un animateur pour le sport pour adapter ma respiration. » J1

« Ça serait bien qu'il y ait un professeur de gym pour la santé ou kiné et un addictologue pourquoi pas. » L1

D'autres espèrent que des personnes travaillant pour la MDPH seront présentes « *pour comprendre le stress engendré et répondre à nos questions ». I1*

Deux personnes ont souligné l'importance de patients experts pour ce genre de programme.

« Organiser des parcours d'éducation thérapeutique sans prendre en compte la vision du patient il manquerait un énorme aspect. » F1

« Je pense aussi que les patients peuvent donner des informations aux autres patients. » G1

Il est important pour la majorité des patients d'être face à un professionnel attentif.

« *j'ai besoin qu'ils soient face à moi et non derrière un écran*. » C1

- **Les supports adaptés à leur besoin et à leur handicap, réutilisables : besoin d'appropriation des méthodes**

Quelques personnes souhaitent avoir un support écrit « *comme des fiches* » pour pouvoir reproduire au domicile, ce qu'ils auront appris.

« J'aimerais qu'on ait un support écrit si on nous donne des informations qu'on puisse relire après. » L1

Beaucoup de patients espèrent que les activités, les supports puissent être adaptés à chacun d'entre eux.

« je veux savoir ce qui serait le mieux pour nous, parce qu'on nous dit lis, lis, lis, mais moi la lecture je l'oublie. » Q1

« Je ne sais pas écrire ni lire donc ils m'ont jeté dehors. Vous voyez c'est encore un truc qu'on dit que on est bon à rien, en fait donc j'espère que là ça ne sera pas le cas. » S1

Ils souhaitent que les activités soient ludiques, concrètes.

« Si on peut me transmettre quelque chose de positif que je peux retranscrire dans ma vie et m'y tenir » E1

« J'attends un apprentissage par exemple si c'est de la relaxation qu'on nous explique vraiment comment arriver à le faire pas juste citer la méthode » F1

« J'aimerai que les ateliers soient ludiques, en écrivant par exemple » I1

- **L'importance du lieu de proximité, connu, non médicalisé et « discret »**

Pour la majorité des patients, ils participent car le lieu des ateliers est à proximité de chez eux. C'était pour eux rassurant de connaitre le lieu et qu'il soit discret.

« Je connais l'endroit du coup ça me rassure. » G1

« *je n'ai pas à prendre le bus ou le train. C'est parfait. Ça aurait été sur la ville, je ne pense pas que j'y serais allée. » P1*

« C'est près de chez moi, assez discret, très bien situé » R1

« J'ai su qu'il y'avait un groupe près de mon village, du coup ça m'a intéressé, c'est tellement rare… Ça m'aide beaucoup de faire les choses le plus localement » K1

« Pour moi c'est à côté, pour une fois, pour une fois que j'ai quelque chose à côté de la maison. La même si je n'ai pas de voiture je peux y être. » O1

« Je connais les lieux. Ça me rassure et en plus il n'y a pas besoin d'aller à la ville. C'est près de chez moi » S1

Une personne a souligné qu'elle n'y serait pas allée si c'était à l'hôpital « *j'y passe déjà beaucoup de temps* ».

- **L'importance d'être en petit groupe de pairs : compréhension mutuelle, resocialisation, pouvoir s'entraider malgré quelques appréhensions**

- Pour la plupart, il s'agit d'un point fort du programme, cela leur permet de rompre l'isolement. Ils évoquent la facilité de discuter avec des personnes ayant le même problème. Ils décrivent des attentes différentes comme faire de nouvelles rencontres, échanger sur leurs expériences.

Certains préfèreraient que les personnes n'aient pas la même maladie pour éviter les comparaisons. D'autres se sentiraient plus à l'aise si les participants avaient la même pathologie pour pouvoir partager davantage. Quelques personnes n'ont souligné aucune préférence.

« On sait qu'on n'est pas tout seul mais parfois c'est plus facile de dire les choses à des personnes qui vivent le même problème. » A1

« je préfère quand c'est en groupe on peut échanger partager nos expériences, le vécu qu'on a parce qu'on a chacun des vécus différents on perçoit la vie de manière différente. Et ça c'est positif. » B1

« C'est bien que ce soient des patients parce qu'on est du même côté, on a le même genre de problèmes » B1

« c'est les seules personnes qui peuvent comprendre ce qu'on ressent nous-même. » D1

« Même si on ne s'apitoie pas sur notre sort on sait ce que ressent l'autre, ça fait du bien. On se comprend. » D1

« J'aimerai qu'il y ait des groupes de paroles, que plusieurs personnes témoignent. » I1

« Découvrir de nouveau point de vue, voir ce que les gens ressentent voir si on ressent ou pas la même chose. C'est intéressant…communiquer c'est toujours positif. » I1

« Du coup je me dis qu'il n'y a pas que moi, il n'y a pas que moi qui suis malade. Je les vois comme des gens qui ont besoin d'aide, comme moi. Je me dirais que je ne suis pas la seule. » Q1

« ça peut être bien de voir que je ne suis pas toute seule. Peut-être qu'on pourra s'apporter quelque chose en discutant » M1

« *Quand on est seul et malade ça peut être bien de rencontrer des personnes comme soi. » N1*

« après il faut se dire qu'eux aussi s'ils sont là c'est qu'ils ont des soucis. » S1

- Connaitre le ressenti des autres, trouver des réponses sur les traitements, vaincre leur peur, pouvoir apporter de l'aide. Certains rapportent le souhait d'être en petit comité.

« Connaitre l'expérience de patients qui sont en bithérapie ça pourrait m'aider, m'enlever des freins. » F1

« L'échange avec les personnes va peut-être apporter des réponses auxquelles je ne m'attends pas. » H1

« C'est bien au point de vue échange, je pense que ça m'apportera beaucoup. Pour vaincre mes peurs. » J1

« je préfère être en petit comité. » L1

« Pas la peine non plus d'être 20 et de ne rien comprendre ou rien entendre, car on n'est vite distrait à 20. » O1

- Les <u>principales appréhensions</u> : participants trop intrusifs, peur de se dévoiler, peur d'être confronté aux complications liées à la maladie, de ne pas pouvoir parler librement face à un proche aidant.

« Vous savez dans le village on se connait tous. Je n'ai pas envie d'étaler ma vie. » P1

« S'il y a des personnes en fauteuil, ces personnes à l'instant T étaient comme moi « valides » donc est ce que ça ne va pas leur faire bizarre de me voir moi ? Peut-être qu'ils vont penser que je viens pour voir ce qui va m'arriver. J'ai peur qu'ils réagissent comme ça. Mais en fait c'est un peu vrai. » H1

« J'ai peur de ne pas pouvoir parler librement face à ma mère » I1

« J'appréhende un peu, voir de quelle maladie chronique ils sont atteints, il ne faut pas que ça soit trop fort trop intense. Je suis assez émotive. » L1

« Je n'ai pas l'habitude de raconter ma vie à des gens, ça me fait peur, parler de ma vie, ça je ne veux pas » S1

ii. Sur le fond

❖ **Besoin d'apprendre sur la santé**

L'une des principales attentes vis-à-vis de ce programme d'éducation thérapeutique est l'apprentissage sur différents sujets concernant la santé.

« Pouvoir dire JE connais, JE sais, J'AI appris, ce n'est pas j'ai entendu dire que machin, non j'y étais, j'ai participé donc je sais » O1

- Avoir des notions sur la santé de façon générale, sur leur maladie (les complications et traitements), sur l'avancée de la recherche, des informations concernant les sites internet de référence

« Pour apprendre des trucs en plus sur ma maladie « H1

« J'aimerais trouver des réponses sur tout ce que j'ai » Q1

« Connaitre un peu plus sur notre maladie, pour aider les personnes qui découvrent ça à mieux comprendre parce qu'au début on ne comprend pas » I1

« Des informations sur ma maladie car on ne m'a jamais trop expliqué. Je regardais sur internet mais j'ai arrêté parce que ça donne parfois des fausses informations et ça met le moral à zéro » J1

« Avoir des informations sur les sites internet qu'on peut consulter pour mieux connaitre nos maladies car je fais moi-même mes recherches pour savoir ce que j'ai. Je voudrais qu'on me guide pour savoir quels sont les bons sites pour ça. » M1

« Sur la respiration la trachéo j'aimerais bien connaitre d'autres informations parce que moi je me débrouille tout seul avec ma femme. » C1

« explications sur la maladie, sur les maladies chroniques, qu'on m'éclaire, qu'on me guide » P1

« Ça serait intéressant d'en savoir plus la thyroïde c'est comme le diabète c'est une maladie qu'on ne connait pas, c'est un truc bête mais qui fait énormément de dégâts. Le Sida il a un nom, le nom ne signale pas ce qu'il y a derrière, c'est comme le cancer, le sida pour moi c'est un cancer point » R1

« Savoir comment cette machine fonctionne, pourquoi se médicamenter » O1

- **Besoin de solutions non médicamenteuses**

D'autres souhaitent que les ateliers portent sur des méthodes douces / alternatives non médicamenteuses.

« Je ne vais pas vivre toute ma vie avec des machins de dépresseurs quand même des médicaments de dépression. Je voudrais des solutions sans médicament » Q1

« J'attends de voir s'il existe des méthodes douces qui pourraient repousser la prise de ce traitement. » F1

« apprendre des techniques de relaxation, des méthodes sans médicament » L1

« Si on peut réguler quelque chose sans forcément avoir recours aux médicaments, je ne sais pas moi, des plantes des machins comme ça, des choses naturelles. » O1

- **Besoin d'information sur les organismes et aides existants**

Les patients souhaiteraient trouver des informations sur les aides humaines, sociales, financières, sur les organismes existants pour la gestion des documents et des droits sociaux et sur les associations de patients.

« J'aimerais qu'on pousse plus les choses sur les droits sociaux, sur la pension AAH. » C1

« Qu'on nous explique tous les droits qu'on peut avoir et comment ça peut se dérouler. » I1

« Niveau MDPH ce n'est pas toujours évident, au début c'est incompréhensible, comme pour les dossiers de fauteuils ou de AAH » I1

« Les aides qui existent, aides humaines, les organismes qui existent. » H1

« Connaitre les possibilités d'aides, je ne suis pas reconnu à la MDPH, ils m'ont refusé parce que je suis au RSA, c'est joli ça. » T1

- **Contenu souhaité : comment mieux vivre leur maladie, la gestion de leurs symptômes, la gestion du quotidien et de l'entourage**

« C'était que j'avais vécu AUTOUR de la maladie, alors que j'aurais dû vivre AVEC la maladie et je ne veux pas reproduire la même erreur. Ça j'ai vraiment besoin qu'on me l'apprenne. » M1

« Je suis prenante de tout ce que vous pouvez m'apporter pour aller mieux. » M1

Pour certains ce programme est d'un moyen d'améliorer leur santé en jouant sur les facteurs déterminants de santé**.**

- <u>Trouver des conseils pour avoir une activité physique adaptée</u>

« *Je voudrais trouver un sport adapté à mon rythme si c'est possible, avec un prof qui m'aide à gérer ma respiration »* J1

« Si peut-être le sport, j'aimerais reprendre la piscine, j'aimerais savoir comment je pourrais bénéficier d'aide avec la maladie chronique, sans attendre que je sois handicapée, j'aimerais qu'on nous guide sur le rythme à avoir par exemple. » M1

- <u>Avoir des conseils sur un régime alimentaire adapté</u>

« Je ne vais pas dire régime alimentaire par rapport au diabète parce que ça tout le monde connait, je ne sais pas, honnêtement il y a tellement de chose que je ne sais pas. » O1

- <u>Une des attentes communes : la gestion du stress, des angoisses</u>

« Trouver des solutions pour me désangoisser car c'est envahissant » E1

« J'essaie de faire des séances de relaxation et tout ça et d'ailleurs j'attends une aide du programme par rapport à ça. Pour arriver à gérer le stress » F1, C1, L1

« Comment gérer le stress ? » G1

« J'espère que les encadrants me donneront des outils pour enlever ces peurs, c'est ça que j'attends. » J1

« De la relaxation, je ne sais pas moi, du bien-être » O1

« Est-ce que ça va vraiment m'aider pour tout ce que je vis, surtout pour le stress, le stress fait tout. » Q1

- <u>Besoin de soutien psychologique, de réassurance</u>

« J'attends que ça nous apporte du mieux-être, la maladie a des répercussions psychologiques donc ça nous fragilise en même temps, des techniques pour gérer cela. » A1

« J'ai peur, je voudrais en savoir plus. J'appréhende beaucoup… J'ai besoin qu'on me rassure. » L1

« Les aides financières et morales surtout. Vous avez compris que j'en ai bien besoin. » H1

- Des attentes sur la gestion de leur fatigue et de leur sommeil

« Des solutions pour gérer la fatigue, retrouver de l'énergie car c'est un gros point noir. » A1

« J'aimerai me rééduquer au niveau du sommeil. » E1

« Je voudrais faire une cure de sommeil pour tout casser, pour mettre mon cerveau au repos. Je cherche, il me faut des clés. » F1

« Je voudrais des outils pour pouvoir avancer ou pour le sommeil par exemple » M1

- Une aide concernant la gestion des douleurs

« J'attends une aide du programme…pour arriver à gérer la douleur » F1

« Peut-être savoir comment gérer la douleur au quotidien. » N1

« La première chose que je demanderais c'est de ne plus avoir mal. Ça c'est la première chose car je suis fatiguée d'avoir toujours, toujours mal. Après peut-être je pourrais réfléchir à autre chose. » P1

- Trouver des solutions pour la gestion du quotidien

« Des connaissances pour aller mieux dans mon quotidien » B1

« des outils pour améliorer la vie , ils vont peut-être m'apporter une aide, des petits tuyaux pour qu'on ait une meilleure vie… pour être mieux au quotidien »G1

« Apprendre à vivre avec la maladie et tout ce qui va autour. » I1

« ma priorité c'est d'améliorer mon bien être quotidien pour être en état de faire » K1

« savoir comment vivre au quotidien avec sa maladie. » N1

« Mieux m'organiser…trouver des formules pour améliorer mon quotidien si ça peut aider ce côté-là. » T1

- Avoir des ateliers portant sur la gestion de l'entourage par rapport à la maladie

« La gestion de la relation aux autres pas les autres malades, de façon générale, car je me sens coupée » E1

« J'aimerais qu'on m'aide à savoir comment gérer la myopathie et vis à vis des autres ? Comment ne pas être transparente ? » G1

« Comment gérer avec la famille psychologiquement. J'aimerais bien qu'un jour il y ait des groupes de parole de frères et sœurs car je sais que ce n'est pas toujours évident pour ma sœur. » I1

- Apprendre des techniques ergonomiques

« Peut-être le confort, fauteuil, le matériel, le plus ergonomique. » C1

« Je n'arrive plus à me lever des chaises peut être que quelqu'un me donnera un geste précis à faire pour me lever, pour mes appuis, pour éviter que je tombe. » G1

c. Les motivations, ressentis et changements des participants suite au programme d'éducation pour la santé CDSMP

i. Les motivations à participer et à poursuivre le programme : l'engagement, le partage entre pairs, l'ambiance bienveillante

❖ **L'engagement dans le programme**

Pour la majorité des participants la motivation principale à leur participation est l'engagement moral vis-à-vis du programme, du projet européen, des autres participants et des animateurs.

« Je m'étais engagée, donc je termine » D2, F2, A2

« La première, c'est que je m'étais engagée… Là je trouvais que c'était important, je sais que c'est une étude publique… » E2

« on ne peut pas trop déroger de ce qui a écrit puisque c'est européen je crois » D2

« Déjà je m'étais engagé … puis par rapport aux autres aussi » H2

« Je me suis engagée par rapport aux animatrices et tout » J2

« Généralement quand on commence quelque chose on va jusqu'au bout on ne laisse pas tomber comme ça. Il y a des personnes qui se déplacent pour nous je ne vois pas pourquoi nous on ne se déplacerait pas pour eux, déjà le respect des personnes » O2

❖ **Le partage en groupe dans une ambiance bienveillante et conviviale permet l'adhésion des participants, rompt l'isolement et permet de se sentir utile**

Ce qui ressort est l'ambiance bienveillante, conviviale et sans jugement lors des ateliers. Ceci qui crée un climat de confiance avec une bonne dynamique de groupe et permet une bonne adhésion des participants.

- <u>Ambiance bienveillante et conviviale</u>

« on se sentait en confiance… j'y ai pris un grand plaisir, parce qu'on retrouvait les autres, les animateurs, il y avait une très, très bonne ambiance. » E2

« une entente, et une bienveillance extraordinaire, vraiment » F2

« était un bon groupe, on était content de se retrouver… On s'entendait bien et ça marchait bien voilà. » D2, E2

« une bonne ambiance… Quand j'étais là-bas je ressentais du bien-être, tout le monde rigolait en fait. C'était sympa… c'était une ambiance sereine, » G2

« le groupe qu'on commençait à se former, c'était bien… je m'ouvrais, je parlais, je rigolais avec tout le monde… On était bien dans le groupe, on était du même âge alors on se sentait tous bien… j'ai bien aimé le groupe, on s'est bien entendu, on faisait que rigoler, discuter. » Q2

- Lieu de partage émotionnel et d'expériences en toute liberté

« de bons échanges aussi… beaucoup de points communs, en tout cas dans notre ressenti et le vécu de la maladie. » A2

« c'est un moment de partage, un moment d'échange, je trouvais que c'était bien. » B2, I2

« *C'est ça qui était bien on pouvait parler librement, il n'y avait ni religion, ni politique c'était vraiment des gens qui avaient des problèmes comme nous, pas de tabou… On était content d'y revenir* » C2, H2

« *ce qui m'a beaucoup aidé c'est qu'il y avait une espèce de dynamique…« C'était la cohésion du groupe, les partages aves les gens, moi j'aime bien » D2*

« Il y avait des moments où on pouvait rire, et des moments où… on était beaucoup dans l'émotion… J'ai ressenti beaucoup de bien être, beaucoup de joie aussi. » E2

« d'avoir des échanges avec d'autres personnes en fait c'est même primordial quand on a une maladie chronique » F2

« On était en osmose. En fait, comme on a tous une pathologie, on se comprend, avec n'importe quelle pathologie on va se comprendre. » G2

- Rupture de l'isolement et diminution du sentiment de solitude

La participation au programme leur a permis de sortir de chez eux et de rencontrer de nouvelles personnes. L'échange permet de se rendre compte des points communs entre les personnes, de relativiser et de diminuer le sentiment de solitude.

« Rencontrer du monde aussi, de ne pas rester enfermer sur soi-même » B2

« *vous êtes avec des gens qui sont comme vous vous n'êtes pas tout seul »* C2

« je me suis aperçue que c'était aussi dur pour les autres que pour moi (rire)… on ne se sent plus seul. Et ça c'est énorme. » F2, H2, P2

« ça permet de rencontrer d'autres personnes aussi et de comprendre qu'on n'est pas seul dans cette situation et qu'on peut être aidé aussi» I2

« c'est surtout le fait d'être en groupe je pense, de ne pas se sentir seule avec sa maladie dans son coin chez soi… J'ai fait des connaissances superbes. » M2

« ça me permettait de sortir de chez moi, de voir autre chose et de pouvoir dialoguer avec des personnes voir leur ressentis, pouvoir dialoguer aussi…mais en fin de compte ça me faisait comme une thérapie » N2

« Je me suis rendu compte que beaucoup de personnes qui ont des maladies chroniques sont isolées. » N2

« A savoir aussi qu'on n'est pas tout seul dans la galère, dans la galère de soin, d'écoute de chose comme ça. » O2

« ça me faisait faire une sortie, ça me changeait un peu d'être enfermé » T2, R2

- <u>Le sentiment d'être utile et de pouvoir s'entraider</u>

Le fait de pouvoir donner des conseils aux autres participants, de les encourager a permis à certains de se sentir utile.

« qu'il faut aider les gens par ce que j'ai souffert quand même et j'ai vécu pas mal de choses difficiles que ça serait bien que ça serve à des gens, sans les obliger à faire quoi que ce soit, je veux juste donner mon expérience. » C2

« *on se motivait, on se motivait les uns les autres.» D2*

« l'effet groupe, c'est-à-dire de la solidarité. » E2

« Il y avait ces défis, ces défis qu'on avait à mettre en place toutes les semaines. Nous on s'appelait pour se dire alors tu l'as fait, alors tu y arrives ? (Rire) Ça j'ai trouvé ça très bien » F2

« On disait qui a une idée pour une personne, alors nous on donnait nos idée et pareil quand c'était à mon tour. » G2, F2

« d'autres ont pu me donner des conseils sur certaines choses médicales comme la trachéotomie » I2

« pouvoir donner des conseils, recevoir des conseils, tout cet échange » O2

ii. La conception du programme entre en résonance avec les besoins du participant : les animateurs, le cadre spatio-temporel et le contenu

- **La qualité du programme : programme structuré, avec une approche centrée patient par les animateurs**

- <u>Un programme structuré, organisé et construit : adapté au public</u>

Les participants ont tous apprécié le programme. Ils décrivent un programme avec une bonne organisation et bien construit.

« c'était bien conçu en fait, bien, bien, bien organisé » A2, R2

« il n'y a rien qui m'a gêné » B2

« Honnêtement c'était très bien… franchement je ne regrette pas… C'est bien fait » C2

« il y avait une progression, on voyait bien que ce n'était pas aléatoire, c'était construit… c'est-à-dire qu'il y avait des phases bien définies, donc c'était rassurant… et j'avais envie d'aller jusqu'au bout… c'était très complet, je dirais que c'est très sérieux… ça donne un cadre en fait. » E2

« c'était très bien… Moi j'ai eu un très bon ressenti… Voilà c'était super. » G2, F2, M2

« C'était vraiment très, très bien, très bien structuré…, c'était vraiment bien construit » H2

« C'est vrai que ça m'a beaucoup plu… je trouvais que c'était excellent » N2

« qu'il était très bien fait, adapté à tout le monde » P2

« J'ai passé une belle expérience, franchement j'ai aimé » Q2

- <u>Des animateurs compétents, pédagogues, centrés patient et utilisant un vocabulaire adapté</u>

Les binômes d'animateurs ont tous été appréciés par les participants. Ils parlent de l'importance de retrouver un patient et un professionnel de santé dans le binôme, et du sentiment d'être enfin écoutés, compris, accompagnés et coachés. Ils soulignent l'investissement des animateurs dans les ateliers et les explications claires qu'ils donnaient.

- Binôme d'animateurs complémentaires composé de **patients et professionnels de la santé investis, bienveillants** :

« les intervenants, le binôme a bien marché. Peut-être parce qu'ils sont aussi patients » A2

« *On avait de très bons animateurs, vraiment… Les animateurs se donnaient à fond »* G2, D2, H2

« Parce qu'en fait eux aussi ils sont soit malades, soit ils ont connu des malades » G2

« *les personnes qui se sont occupées de nous déjà à la base, elles étaient très gentilles et puis compétentes » O2*

« Non, non et puis les animateurs ils étaient très bien, c'était humain… » P2

- Le sentiment d'être **accompagné** *et* ***coaché***

« *coachée par l'animateur, il m'a expliqué qu'il fallait que je remarche même que 5 minutes au début, Progressivement, grâce à ça puisqu'on en parlait à chaque fois ça m'a forcé à le faire. »* D2

« Les animateurs étaient vraiment très efficaces, ils étaient 2 et c'était très bien coordonné…très gentils et après ils étaient très pédagogues aussi je pense, donc du coup on voyait bien la progression. » E2

« On a enfin un accompagnement. » M2

- L'importance de **sentir écouté et compris** par les animateurs

« *c'est important d'avoir un espace de parole avec des professionnels, » E2*

« vraiment les animateurs ont tout fait pour nous mettre à l'aise, mais vraiment. » H2, J2

« même les formateurs aussi ils nous écoutent pas mal donc c'était bien. Là-dessus il n'y a rien à dire » I2

« Le fait de se sentir un peu suivi, un peu écouté, » M2

« j'ai ressenti de l'écoute beaucoup d'écoute chose très importante pour avancer dans la vie, » O2

« Je me suis sentie écoutée, et ça, ça m'a voilà… quand on leur parlait on sentait qu'on était écouté, chose qui n'est pas toujours le cas (rire). » P2

« tu ne te sens pas jugée, on a besoin de ça… on se sentait écouté et tout, on se sentait valorisé … on se sentait important là-bas » Q2

- L'utilisation d'un **vocabulaire adapté** par les animateurs est appréciée et permet de **répondre à leurs interrogations**

« c'était bien expliqué aussi… Ils savaient de quoi ils parlaient donc c'était intéressant » I2

« on a pu poser des questions… les formatrices elles étaient vraiment bien » N2

« il y a eu beaucoup d'explications, on posait des questions, on avait des réponses claires » P2, T2

« une très bonne équipe… C'est très bien expliqué, on a pris le temps de nous parler, de poser des questions et c'est déjà beaucoup. » R2

❖ **Le cadre spatio-temporel permet un changement de représentation du cadre médical**

- <u>Cadre convivial</u>

« C'était très convivial, à chaque fois à la fin on faisait des gouters, on prenait le thé avec des petits biscuits, enfin bref c'était vraiment bien. » J2

« J'y allais avec enthousiasme, j'étais bien, franchement j'étais bien » N2

« C'était sympa quoi, on rigolait bien, on buvait du café aussi, du jus de fruit enfin ce qu'on voulait, tout en papotant » O2

« Il faisait bon (rire), on avait le droit au café, c'était sympa, c'était sympa quand même… c'est des moments quand même agréables à passer » T2

« J'avais l'impression d'être à l'école comme si on venait s'amuser avec un peu aussi certains moments où je pensais être chez mon psychiatre… c'était pas mal…L'ambiance était pas mal quand même » T2

« on était libre, on était tranquille chez eux, on se sentait à l'aise…il y avait une bonne ambiance. » Q2

- <u>Rythme régulier apprécié mais avec une notion de temps à respecter</u>

Ils décrivent un rythme adapté à leur vie. Pour beaucoup c'est passé vite voire « trop vite ». Les séances étaient chargées en information et en échanges, avec une sensation de temps à respecter.

« le fait que ce soit une séance par semaine ça nous a permis justement de rester dans le rythme… soutenu du programme » A2

« c'était bien ce rythme de la semaine, parce que c'était toutes les semaines…c'était pas trop long et qu'en même temps on en apprenait beaucoup en peu de temps finalement. » E2

« c'était vraiment bien, la longueur aussi des séances, on avait le temps… c'est bien parce que c'est assez court et donc on est motivé…» E2

« Elles étaient chronométrées les filles, c'était un peu rapide quand même, mais bon c'était super » J2

« Ce qui se passait c'est qu'on avait envie de discuter, on avait envie de poser des questions mais on avait un timing, » M2

« C'était un jour régulier déjà » R2

- Le fait d'être en *« petit groupe »* est apprécié et permet de s'exprimer plus facilement

« *je trouvais que c'était mieux quand on était en pas trop gros comité »* E2

« On a été un super groupe, on était un petit groupe, on a pu parler librement ouvertement … » M2

« « On était un petit groupe… on a pu parler entre nous de notre pathologie, c'est vrai que c'était un plus… » N2

« on avait un bon petit groupe…les petits groupes comme ça, ça marche bien…ça a aidé du fait que c'était des gens vraiment du coin » R2

- Temps d'adaptation nécessaire pour se livrer

« *au fur et à mesure on a pris confiance, on était un peu plus souriant, un peu plus relâché, et on a pu parler un peu plus. Au début c'est compliqué parce qu'on se connait pas. » H2*

- **Le contenu : le support, des méthodes concrètes interactives et adaptés à tous**

Les participants ont apprécié que ce soit interactif, d'avoir des méthodes concrètes à tester et à appliquer.

« C'était à la fois interactif, par moment on avait une information qui nous était donnée et qu'on pouvait assimiler tranquillement sans se stresser et en même temps c'était interactif, » E2

« on nous fait faire des choses pour que ça nous imprègne et qu'après il nous en reste quelque chose » E2

« ça me plaisait, on faisait des petits exercices… on te montre la position que tu dois te mettre… je devais mettre mes ressentis par écrit » Q2

- <u>Support apprécié pour pouvoir suivre ou revoir le contenu chez soi</u>

Les participants avaient un livret reprenant les informations données pendant les séances. Ceci leur permet de revoir des séances, de mieux les suivre, de s'en imprégner et de pouvoir reprendre des informations à distance.

« on avait quand même un support en plus » A2

« On avait le guide qui nous permettait de suivre. » D2

« E*n plus, ils nous ont remis un petit livre, donc quand on est dans une mauvaise phase on va dire, fatiguée, on peut aller se raccrocher à ça...* je *regarde souvent le bouquin je reviens sur un chapitre… il ne faut pas ranger le livre je pense dans un coin de la bibliothèque. »* E2

« ils nous ont fait des vidéos, des vidéos de méditation, de relaxation donc vraiment gros accompagnement, oui. On nous a montré les choses » F2

« *D'ailleurs le premier module j'ai pas accroché, je ne suis pas rentré dans le truc, mais après je l'ai refait chez moi et j'ai réussi, » H2*

« on a quand même un livre d'appui. C'était bien, j'ai trouvé ça bien. » J2

« on nous a donné des fiches pour les mouvements que j'essaie de faire » P2

- <u>Le contenu et la méthode par objectif d'apprentissage avec feedback sont adaptés à tous</u>

Les thèmes abordés les ont intéressés, notamment sur l'élaboration d'un plan d'action qui a souvent été évoqué. En effet, cela leur a permis de ressentir l'efficacité de semaine en semaine.

Certains soulignent qu'ils n'étaient pas concernés par tous les sujets, d'autres qu'il s'agissait de rappels mais cela ne semble pas les avoir dérangés.

« toutes les séances faites m'ont intéressées… l'élaboration d'un plan d'action … je pense que c'est ce qui a été le plus positif… la rétroaction et la résolution de problème aussi parce que c'était pratiquement toutes les semaines… et surtout que j'avais pas mal de problèmes à régler.» A2

« je trouvais que c'était intéressant » B2,F2

« C'était très intéressant, bon il y avait des choses qui ne me concernent pas, comme le sport mais c'est intéressant parce qu'on parle de tout » C2

« D'une semaine sur l'autre, ce qui était bien aussi c'est qu'on avait quand même un message quelque chose à faire, un plan d'action quelque chose et ça je pense que c'était très bien… Tout le monde se prenait au jeu de ce fameux plan d'action. » E2

« Il était intéressant pas mal. Moi, j'ai bien aimé tout ce qu'il y avait. Je pense que ça convient à tout le monde donc c'était vraiment bien. » I2

« sur mener des projets aussi qui était pas mal, c'est d'ailleurs celui-ci que j'ai préféré. » I2

« ce qui était pas mal c'est que d'une semaine à l'autre on faisait des plans d'action et donc ça nous aidé à arriver à faire ce qu'on disait.. Oui ça, ça m'a beaucoup aidé quand même » J2, P2

« Très, très bien ça m'a apporté beaucoup » M2, N2

iii. Le programme transforme l'expérience vécue du patient dans plusieurs dimensions et lui permet de devenir acteur de sa santé

- **De la modification du rapport à l'identité au sentiment d'efficacité personnelle**

La modification du rapport à l'identité passe par un renforcement de l'estime de soi, une prise de distance réflexive et un nouveau rapport à la connaissance. Ceci conduit à un sentiment d'efficacité personnelle.

- <u>Renforcement de l'estime de soi</u>

En réalisant des projets, en partageant leurs expériences, les participants ont repris confiance en eux et en leurs capacités au cours du programme. Ils se sont sentis valorisés.

« je l'ai fait donc ça c'est vrai que c'est super. » A2

« avoir plus confiance en moi… d'organiser des projets. C'est en ça que ça a été positif pour moi. » B2

« Ça m'a donné encore plus confiance en moi » C2, E2, Q2, I2

« Donc j'étais très très très contente de moi et très fière » D2

« Moi ça m'a redonné un peu plus confiance en moi, par les mots qui disent, on ne doit pas dire je vais essayer d'y arriver, je dois y arriver je veux y arriver. » G2

« Ça a changé qu'en fait… ne pas se sentir rabaissée. C'est pas parce qu'on est handicapé qu'on ne vaut rien. Les personnes valides ont des qualités et ben c'est pareil chez nous on a des qualités et des défauts. Il faut savoir jouer sur ses qualités. » G2

- <u>Prise de distance réflexive</u>

Pour beaucoup, ces ateliers ont permis d'avoir un état d'esprit plus serein et de relativiser sur leur situation.

« arriver à prendre une certaine distance. » A2

« ça permet d'un peu plus relativiser, » B2

« je n'y peux rien et que c'est pas la peine de s'énerver et que les choses prennent des proportions trop importantes, je me dis qu'il faut prendre de la distance. Je prends plus de distance sans indifférence complète quand même. » E2

« quand j'ai tendance un peu à me plaindre, ça va être con ce que je vais dire, mais je pense à certaines personnes qui étaient là et ça me refile la pêche, de voir que le mec ne peut pas se bouger mais il a le projet de partir en Irlande, de tout caler et compagnie. » H2

« Et puis pour avoir des pensées positives… Ça c'est vrai que ça m'a beaucoup aidé, même encore maintenant si j'ai un petit coup de blues j'arrive à me raisonner » J2

« J'avais toujours peur dès que j'avais un petit rhume ou quoi je me disais ça y est ça va recommencer alors que maintenant non ça va, je vois qui ne se passe rien donc ça m'a aidé dans ce sens. » J2

« mieux accepter, être moins nerveuse, avant j'envoyais toujours tout chier que maintenant… voilà de la zenitude. » O2

« tu te dis dans ta tête il y en a des plus malheureuses que toi…Tu te dis finalement tout le monde a des problèmes, je suis pas la seule… J'ai lâché prise, ça m'a fait du bien.» Q2

- <u>Modification du rapport à la connaissance</u>

Les participants disent avoir beaucoup appris et avec envie.

« je pense que c'était efficace… j'ai appris pleins de choses » E2

« c'est qu'à chaque fois ils avaient quelque chose à nous apprendre. » G2

« ah oui j'ai trouvé ça très intéressant et puis j'ai soif d'apprendre » H2

« Super, j'ai beaucoup apprécié. On a appris pas mal de choses… » P2

- Entrainant un sentiment d'efficacité personnelle

« Je vous dis ça fait une émulation entre les uns les autres qui fait que chacun qui avait prévu son plan d'action a réussi à le continuer. » D2

« Maintenant, je me dis… tu vas faire ça et puis tu vas y arriver. » E2

« que du coup il y a des choses que j'ai fait et que je n'aurai jamais cru faire » F2

« de voir que j'étais capable de mettre des choses en place et de les tenir. » F2

« ils nous ont fait faire des choses que jamais j'aurai pensé. » G2

- **Modification du projet de vie : regain d'élan vital avec la possibilité de se projeter dans l'avenir**

- Un regain d'élan vital

Au fur et à mesure, ils semblent avoir retrouvé de l'énergie pour (re)vivre avec leur maladie et non plus autour, avec un état d'esprit plus optimiste.

« ça m'a redonné de l'énergie… ça m'a permis de me remettre en selle »A2

« bon il n'y pas eu que ça, mais ça m'a aidé à remonter la pente petit à petit » B2

« Voilà, je déborde d'énergie mais tant mieux. » C2

« ça m'a donné encore plus envie de me battre, c'est positif… Je suis plus motivée… ils m'ont poussé vers l'avant. » G2

« en fait, je suis ressorti de là, à la première séance, avec une pêche mais alors une banane d'enfer et une pêche mais alors reboosté » H2

« ça m'a aidé à avoir des pensées positives… essayer d'avancer, d'avoir des projets, » J2

« ça m'a boosté, je sens aussi que j'ai plus d'énergie… Je commence à voir le côté positif et je commence là à avoir des objectifs que je n'avais pas du tout » M2

« je suis contente, j'ai l'impression de revivre » Q2

- S'autoriser de nouveaux projets et de nouvelles expériences

« maintenant j'essaie de faire des projets à long terme. » B2

« du coup pour mener les projets c'était plus facile, du coup je me lance des petites choses à faire un peu tous les jours ou toutes les semaines. Donc oui ça m'aide, ça m'a bien apporté avec ça. » I2

« ça m'a aidé, je peux dire que ça m'a beaucoup aidé quand même… Pour essayer d'avoir des objectifs, voilà c'est ça, ça m'a aidé pour ça. » J2

« on a pu se projeter pour la semaine d'après…c'est vrai qu'en temps normal depuis que j'ai la maladie je me projette pas dans l'avenir, je vis au jour le jour je ne me projette jamais…donc ça permet d'avancer, donc c'est vrai que ça m'a beaucoup aidé… » N2

- Avoir les outils pour réussir

Les outils évoqués pour réussir de nouveaux projets sont d'évaluer les chances de réussite du projet, de mener des actions réalisables, raisonnables et de les réaliser par étapes progressives.

« on évalue à peu près les chances de réussite pour ne pas se fixer des trop gros plans. Ça c'est vrai que c'est bien, parce que c'est vrai qu'au départ on a tendance à se fixer des trucs qui sont un peu trop ambitieux donc évidemment on n'y arrive pas, donc c'est source de frustration » A2

« restent dans l'ordre du raisonnable et on a plus de chance de réussir et de le mettre en œuvre, tout en sachant qu'on a une méthode, enfin qu'on planifie quelque chose et qu'on essaie de s'y tenir.» A2

« aussi la liste des taches, un truc comme ça, pour arriver mieux à atteindre un projet, pour le finaliser. C'est vrai que ça a apporté pas mal. » B2

« C'est vrai que souvent les projets que j'avais, je n'ai jamais vraiment mené à terme, mais là j'essaie d'avoir un projet peut-être sur le long terme mais au moins faire en sorte qu'il soit fait. » B2

« J'avais mis un plan d'action trop fort, je n'ai pas pu le faire, c'était compliqué. Donc la fois suivante on a repris tout à zéro et j'ai pris un plan d'action beaucoup plus à ma portée, » D2

« j'ai une petite appréhension à remonter sur le vélo, mais je vais finir par le faire, je ne vais pas le faire comme une folle, je vais faire doucement au départ. » E2

« j'ai appris qu'il ne faut pas dire j'essaye, je vais essayer d'arriver, mais il faut dire je vais y arriver, voilà, on dit pas je vais essayer mais je vais y arriver » G2

« se lancer plus ou moins un défi ou un truc à faire quotidiennement et à s'y tenir, et à s'y tenir et modifier si nécessaire si on a été un peu trop … enfin si on a un peu trop exagéré au départ en pensant qu'on pourrait le faire. » I2

« ça peut donner des outils pour avancer, pour avoir après des objectifs » J2

- Les projets maintenus

Différents projets débutés pendant le programme sont toujours en cours : activités physiques ou artistiques, investissement dans une association, trouver ou d'adapter un emploi, reprendre des études, voyager…

« *pouvoir faire le yoga, la gym, reprendre le dessin… ça a été un truc que j'ai mis en place justement sur ces 6 semaines et que j'ai poursuivi…j'avais mis en place des plans d'actions que j'ai réalisé dont je bénéficie au quotidien, » A2*

« *je dessine pas mal, j'ai investi à fond là-dedans et j'ai décidé de faire une expo. » B2*

« Ça m'a donné envie de continuer, de m'investir dans l'AFM, bon dans l'AFM parce que je suis myopathe mais ça m'a donné envie de m'investir. » C2

« mon but c'est de continuer à agir comme ça… c'est un des projets que j'ai depuis, à aider des gens à passer le cap de la trachéo sans les obliger mais je veux leur donner mon expérience, » C2

« J'ai réussi à reprendre la marche, ça m'a apporté ça si vous voulez. Dans 3 ou dans 4 ans quand j'en parlerai, je retiendrai ça. Grâce à ça, et pourtant on en a fait des heures et des heures puisqu'on passait quand même du temps, mais la finalité de ça c'est que la manière dont ça a été dirigé m'a permis de reprendre cette activité. » D2

« *Pendant ce temps-là, j'ai aussi fait une initiation à la marche nordique, donc j'ai découvert la marche nordique. Grâce à ça et au programme EFFICHRONIC, ça fait que maintenant je suis capable de marcher avec les bâtons de marche nordique facilement 6 kilomètres alors que je ne marchais plus du tout. »* D2

« ça a été aussi une prise de conscience qu'il fallait vraiment que je change de poste et que je fasse plus attention à moi et de me mettre moins en difficulté. Donc effectivement ça a joué parce que la douleur a diminué, le stress a diminué » F2

« *c'était sur m'hydrater parce que je m'hydratais pas assez… donc ça a permis ça et de sortir un peu plus en hiver, parce que je ne me donnais pas assez de courage pour sortir en hiver* » I2

« rechercher des études ou ce genre de choses que j'avais mis un peu de côté pendant un an, ça m'a apporté ça » I2

« *c'est surtout des objectifs, là je vais reprendre le boulot... je me dis que c'est peut-être le moment de réaliser les choses que tu n'as jamais réalisé… Donc là je pars dans des voyages, un voyage par an, donc à l'étranger… Aussi le fait d'avoir arrêté la cigarette c'est un budget que je mets en place… peut être… je vivrais que jusqu'à 60 ans et non 80 mais ça veut dire encore 16 ans, mais 16 ans de bonheur, donc ça veut dire encore 16 voyages, 16 voyages que je veux vivre à fond et partager, voilà ce que ça m'a apporté.* » M2

« *j'ai refait mon jardin, j'ai rangé, j'ai nettoyé toute ma cave en bas, bon pas toute seule, j'ai encore du mal à tenir sur mes jambes mais il y a mon gamin qui m'a aidé. On a tout nettoyé avec le gamin, on a tout débroussaillé le bas, on a nettoyé. On a même fait des barbecues, on a mangé dehors » O2*

« Sur le plan d'action, il y a des choses que j'ai remis à zéro et aujourd'hui j'essaie de le maintenir, je ne vous dis pas que c'est voilà, mais j'essaie de le maintenir… » P2

« Ah si aussi j'ai retrouvé du travail et même si je suis fatiguée j'aime bien » Q2

- **Modification du rapport au corps, à leur maladie et aux soins permettant de devenir acteur de leur santé**

« ça m'a fait un déclencheur au niveau de ma santé, de me prendre en charge, parce qu'en fait je négligeais complètement les exercices, l'alimentation… tout ce qu'on a vu en fait… Je suis devenue actrice de mon bien être voilà je suis actrice et en fait voilà moi c'est ça EFFICHRONIC, voilà il y a eu un déclic. » M2

- <u>Une meilleure gestion de leurs symptômes (stress, fatigue, douleur) et de leur maladie</u>

Les participants ont pris conscience du lien entre les différents symptômes communs aux malades chroniques et des différentes possibilités pour les gérer, grâce à certaines méthodes présentées et l'échange avec le groupe. Ainsi ils ont plus de facilité à accepter leur maladie et vivre avec de façon plus agréable.

- Gestion des symptômes avec **des techniques non médicamenteuses**

Ils évoquent des méthodes comme la méditation, la relaxation, le sport pour gérer leur anxiété, leur sommeil et leur douleur.

« *Gestion de la fatigue et de la douleur c'était bien aussi »* A2

« *qu'il y ait un peu de méditation, de sophrologie, ça permet de déstresser. C'est vrai que quand on a des maladies comme ça, on peut avoir des moments d'angoisse, de stress par rapport à ce qu'on vit, donc ça peut faire du bien aussi »* B2

« ça m'a surtout permis de sortir de ma situation hyper douloureuse, »F2

« J'ai appris… la nutrition, la psychologie, la relaxation pour nous relaxer, parler ne pas garder sur soi parler à quelqu'un ne rien garder quand on a quelque chose sur le cœur. Voilà c'est super » G2

« il y a d'autres systèmes autres que les médicaments, et qu'effectivement refaire un peu de sport c'est bien, de faire de la relaxation, de la méditation » F2

« Le coup de la respiration, je n'aurai jamais imaginé que ça marchait… était sur la respiration apprendre le contrôle sur soi-même. Je crois que c'était au tout début ça. J'ai réussi à me calmer et compagnie, » H2

« prendre du temps pour moi et me détendre justement en faisant de la sophrologie » I2

« ça peut donner des outils… pour la déprime » J2

« je me sentais bien, je commençais à dormir que j'arrivais pas à dormir du tout. » Q2

« avec toutes les solutions qu'ils nous ont donné, avec les petites exercices de faire, l'essoufflement on se sentait mieux…» Q2

- Gestion de la maladie

Il y a eu une prise de conscience sur la possibilité de mieux vivre avec la maladie.

« ça me rend plus supportable le fait d'avoir cette maladie, je me dis que c'est gérable. Je me dis qu'on peut vivre à peu près normalement alors c'est peut-être parce que je vais mieux mais quand même je pense que tout ça y fait et voilà ça m'apporté que je me dis qu'on peut bien vivre avec cette maladie en tout cas pour l'instant… là je trouve que j'ai passé un cap j'ai l'impression. Voilà j'espère que je vais le maintenir (rire). Mais je pense que ça m'a fait beaucoup de bien. » E2

« *ça fait prendre conscience d'un tas de choses … non seulement sur la maladie mais sur soi, et je dirais qu'on peut arriver à changer des choses quand même dans sa vie de malade finalement pour aller mieux, pour être plus actif, pour pas se lamenter. » E2*

« c'est une bonne prise en charge pour mieux appréhender sa maladie » F2

« ça nous aidé à surmonter la maladie » N2

- <u>Avoir une meilleure hygiène de vie</u>

Pour certains, cela a permis une prise de conscience sur l'alimentation et sur l'intérêt de l'activité physique, mais cela leur a aussi permis de tester de nouvelles activités et d'y prendre goût. Ils ont ressenti et en ressentent toujours les effets sur le corps et sur le plan relationnel.

- **L'activité physique**

« *ça m'a permis aussi de reprendre, de me remettre à mes activités sportives régulières, le yoga, la gym… »* A2

« *c'est important d'avoir des activités, des activités à l'extérieur en fait, pas simplement chez soi. L'activité physique ça moi, j'étais moyennement portée là-dessus mais maintenant je me dis c'est indispensable, donc ça c'est quand même énorme…E2*

« *je suis arrivée jusqu'à 4 minutes à marcher seule devant lui (mon mari), mais on y arrive encore quand même. Au début c'était une minute, j'ai dit et doucement, puis deux minutes, après je suis montée à 3 minutes et après c'était 4 minutes, c'était déjà bien pour moi.* » G2

« ça a changé ma prise en charge, je me suis acheté un vélo d'appartement j'en fais régulièrement, je fais de la kiné en piscine c'est excellent je fais un jour sur 2… oui je ressens les bienfaits » M2

« une personne qui est toujours sédentaire assise sur un fauteuil ça le ferait bouger. » T2

« Ils te montrent des trucs que toi tu sais pas, la position que tu dois te mettre, un peu de sport, comment tu peux faire, de faire un peu de vélo, c'est des conseils qu'ils te donnent c'est pour toi… je me suis remise au sport » Q2

- **Sur l'alimentation**

« *plus attention à ce que je mange, parce que je mange des petites quantités donc j'essaye de faire un mélange pour avoir tous les apports nutritifs qu'il faut »* I2

« ça m'a incité à avoir des réflexes, des lignes… notamment sur l'alimentation… » E2

« ça m'a fait un déclencheur au niveau de ma santé, de me prendre en charge, parce qu'en fait je négligeais complètement les exercices, l'alimentation, un petit peu tout ce qu'on a vu en fait …donc je pense que c'est le moment où il faut vraiment prendre soin de sa santé » M2

« …savoir que la façon de s'alimenter ça peut avoir un impact sur le sommeil, sur la vie » O2

- Ils s'investissent dans une démarche de soin et deviennent « des patients acteurs »

Des participants ont décidé d'entrer dans une dynamique de soin en devenant acteurs de leur prise en charge. Certains ont pris des rendez-vous médicaux, d'autres se sont renseignés auprès de professionnels de santé, ou ont intégrés des ateliers d'éducation thérapeutique spécifiques à leur maladie.

« plans d'actions ça m'a permis justement de prendre des rendez-vous aussi bien médicaux, aussi bien avec les endroits où il faut constituer des dossiers » A2

« Donc j'ai dû continuer à aller à d'autres conférences d'éducation thérapeutique pour avoir plus d'information sur les traitements et les effets indésirables. » F2

« En fait quelque part, ça a changé ma vie parce que je me suis rendu compte de ce que c'était l'éducation thérapeutique. Ça m'a permis aussi d'intégrer en même temps l'éducation thérapeutique concernant ma maladie » F2

« commencer à faire plus de choses pour moi et de mieux me prendre en charge, c'est vraiment ça qui a été décisif voilà. Meilleure prise en charge de moi-même » F2

« j'ai fait un appareil dentaire… j'ai changé mes lunettes depuis…j'ai arrêté de fumer. » O2

« après ça j'ai fait des analyses je suis allée chez le docteur, elle m'a donné le kiné, et ça va mieux, et ça va mieux…» Q2

« J'ai eu des renseignements sur mon problème de santé et sur les traitements qu'on m'avait donné… parce que j'ai posé la question à un pharmacien » R2

- **Modification de la gestion de leur vie quotidienne et du rapport aux autres**

- Gestion de la vie quotidienne

« *pour gérer son quotidien il y avait beaucoup,* » B2

« Je ressens du bien être…J'en ai tiré des conclusions, je prends des choses qu'ils nous ont dit pour essayer d'améliorer un peu mon quotidien » P2

« il englobait à peu près des choses quotidiennes de la vie… » O2

- <u>Modification du rapport aux autres</u>

- Modification du rapport avec **leur entourage** grâce à une meilleure communication et pour d'autres de nouvelles rencontres permettant de sortir de l'isolement social.

Les participants évoquent le fait d'avoir changé leur façon de communiquer avec leur entourage. Ils se sentent ainsi compris, soutenu et moins seul.

« ça m'a permis justement d'en parler à ma famille, à mon mari, à ma fille et donc d'avoir un soutien » A2

« à mon entourage proche, mes amis qui ne se rendent pas compte ça m'affecte moins … je n'ai plus besoin de me justifier, j'ai l'impression d'être plus moi-même sans avoir à rendre de compte à personne. Par rapport à mon entourage très, très proche, quand même mon mari est très très gentil, il était déjà (rire) mais je m'en rends peut-être plus compte et mes enfants ils sont vraiment sympa. J'essaie d'être quand même attentive. » E2

« C'est vrai que depuis que je suis malade, je m'isole beaucoup, je vois plus personne, même mes amis, j'ai une copine je lui ai dit que la maladie c'était pas contagieux, donc voilà quoi (rire), donc c'est vrai que là ça m'a permis d'être moins isolée » N2

Ces ateliers ont créé des liens qui ont permis à des participants de sortir de l'isolement social.

« les gens étaient bien on était un peu de tout… On s'est fait des amis du coup » C2

« je vais parler avec des personnes, trucs que je n'osais pas forcément faire avant. » B2

« je trouve que ça pousse à aller à l'extérieur ce programme, je pense. On voit que c'est indispensable en fait » E2

« Ça changé que je me suis fait deux amis. » G2

« Même mon rapport avec les autres a changé… parfois quand on me regardait j'étais gênée, maintenant je m'en fous, au début je baissais les yeux comme si c'était une honte, maintenant je ne le fais plus. » G2

« Un très bel échange, très, très, très bien ça a soudé énormément, ça a créé des liens même. » H2

« J'ai fait des connaissances dont une personne que j'aime bien, » O2

- Modification du rapport **aux professionnels de santé**

Des personnes soulignent le changement de rapport avec leur médecin grâce à une meilleure communication. Ceci engendre une meilleure adhésion aux soins et aux traitements.

« même par rapport à la relation médecin, je vais quand même en voir assez souvent, et maintenant je suis beaucoup plus consciente de ce qu'il se passe. Je trouve que par rapport au médecin on a moins cette sensation d'être en état d'infériorité, de rien pouvoir dire, de se dire au mon dieu il ne faut pas que j'oublie de lui dire ça, ça, ça. On se sent plus libre, on se sent plus d'égal à égal. Puis s'il réagit à sa façon, on est aussi peut être plus compréhensif, on se dit ah aujourd'hui il est fatigué. Donc on ose plus dire, on ose plus poser de question. Ça permet d'établir une relation différente avec les soignants et pourtant moi je n'ai pas une trop mauvaise relation avec les soignants mais disons qu'on comprend plus qu'on a un être humain en face qui ne sait pas tout déjà, qui n'est pas infaillible et qu'on peut lui dire des choses, et que s'il le prend mal ben il le prend mal, c'est pas grave. Voilà, je trouve que ça simplifie la relation avec le soignant. » E2

« ça m'a permis aussi de me dire que je vais changer de traitement, donc je vais passer aux immunosuppresseurs. Mon rhumato ça fait 13 ans qu'il essaie quand je lui ai dit c'est bon, il a fait des bonds partout, alléluia on y est arrivé (rire). Donc pour lui aussi méga bénéfice » F2

« *J'ai commencé à reprendre des médicaments alors que j'en prenais jamais, j'étais contre les médicaments mais comme elle me l'a expliqué… » Q2*

iv. Des participants évoquent certaines limites du programme, et avancent des préconisations d'amélioration

- **Les limites évoquées**

❖ **Les questionnaires parfois difficiles à remplir**

« niveau des questionnaires, des bilans, … une réponse unique alors que bon ça aurait été peut-être plus adapté si on pouvait cocher plusieurs réponses, du coup c'est vrai qu'au niveau des choix des réponses c'est peut-être pas forcément le reflet » A2

❖ **Première séance : charge émotionnelle importante, pouvant être vécue comme intrusive**

Lors de la première séance, pour certains, se présenter a été vécu comme une épreuve. Pour d'autres, les situations évoquées ont été difficiles à entendre. Ils ont trouvé que ce moment est arrivé trop tôt dans le programme.

« oui au début, c'est qu'au début il faut expliquer ce qu'on a, expliquer le vécu, au début c'était très très dur… j'ai même failli craquer quoi, parce que c'est les trucs qui touchent au plus profond de soi-même » N2

« Au début c'était un peu douloureux… C'est le premier jour ça m'a choqué, de raconter sa vie comme ça… J'ai pris sur moi, j'ai dit non regarde tout le monde… en arrivant à mon tour, j'ai dit ça y est je suis bloquée, je n'arrive même plus à parler…Petit à petit ça allait mieux… » Q2

« c'est vrai que quand on faisait le tour de table avec le vécu des personnes, c'est pas que ça m'a gêné mais c'est vrai qu'il y a des parcours de vie difficiles, je pense que ça nous a touché. » A2

« un peu au début, la première réunion, le premier atelier on s'est présenté, et il y a des filles qui ont vraiment des maladies, bon ça n'a rien avoir avec moi, elles ont pleuré, ça a été un peu… » J2

- **L'abord de thème vécu comme gênant**

Une participante a été gênée par la façon dont a été abordé un thème du programme.

« on a parlé de sexe ça ne m'a pas plu du tout, vous le noterez » G2

- **La courte durée du programme**

Quelques participants auraient apprécié que le programme soit plus long.

« Il faudrait que ce soit un peu plus long ou que ce soit un peu plus approfondi » J2

« C'était court des fois, j'aurai bien voulu que ça continue un peu. » O2

« j'aurais bien aimé que ce soit plus longtemps… rester encore 3-4 mois je serais restée, je serais restée, ça me plaisait franchement ça me plaisait »Q2

« on a tous trouvé que c'était très court » R2

- **Les difficultés rencontrées pour maintenir à 6 mois leurs projets : objectif trop ambitieux, nouvelle hospitalisation, l'isolement, le besoin d'accompagnement et/ou de la mise en place d'un relais après le programme.**

« tous les objectifs qu'on s'était mis pour les séances d'après je n'ai pas respecté, j'ai pas réussi. Donc pour moi je n'y suis pas arrivé, » H2

« j'avoue que j'ai tout perdu. Je ne le fais plus honnêtement, je ne le fais plus je devrais le faire mais j'y arrive plus, plus le temps. Après les objectifs qu'on se posait, qu'on se mettait à la semaine, je ne les ai jamais tenus, j'ai pas réussi, » H2

« mais moi c'est vrai qu'avec tout ce qu'il s'est passé après ça a été très compliqué de pouvoir continuer. » N2

« Le sport j'ai arrêté c'est mon genou, je l'avais déjà eu avec que je fasse le sport mais je me forçais, j'avais tombé trois kilos, j'étais contente je faisais des kilomètres, des kilomètres, j'en pouvais plus. La kiné elle m'a dit quand je suis allée la voir, elle m'a dit : « arrête un peu, arrête ». Et après j'avais plus le courage. » Q2

« 6 semaines j'ai appliqué les… j'ai arrêté le chocolat, j'ai arrêté les gâteaux… si j'ai continué mais j'ai repris mes 3 kilos, le sucre, la sucrerie, la sucrerie. Je me suis relâchée… il nous faut quelqu'un comme ça pour poursuivre. » Q2

« Je n'ai pas bougé cet été, pas bougé du tout, si je suis sortie une fois et c'est tout, sur 3 mois ça fait un peu lourd… » R2

- **Les préconisations d'amélioration**

❖ **Pour certains, prolonger le programme : plus de temps d'échanges et approfondir des thèmes**

- <u>Prolonger le programme pour prendre plus de temps pour les échanges</u>

« je prolongerai peut-être le programme, parce que là c'était 6 séances… Peut-être 8 semaines, pour éviter de précipiter à la fin » E2

« parce qu'il manquait des temps d'échange. » F2

- Prolonger pour approfondir certains thèmes comme <u>la psychologie, le parcours de santé, la relation médecin-patient, trouver les informations médicales, les traitements, les aides financières</u>

« peut-être approfondir sur la médecine, sur le contact médecin patient parfois c'est pas très clair, parce que parfois le médecin il parle comme médecin quoi donc on comprend rien. Il faut creuser sur la relation entre médecin et patient parce que je trouve que parfois, bon c'est leur boulot aussi c'est comme ça, mais ils manquent de tact parfois. » C2

« sur certaines choses un peu court… Les traitements pour moi pas assez développés parce que ça ne répond pas à » F2

« Une séance de plus. Parce qu'il y a des sujets où on est allé trop vite, sur la psychologie, la dépression c'était bien mais on l'a survolé par rapport à d'autre chose » G2

« Je pense qu'on est passé un peu vite sur le module parcours de santé, c'est-à-dire du médecin traitant jusqu'au spécialiste, parce que c'est la croix et la bannière. En fait on est complétement paumé quoi. Quand je dis parcours de santé, c'est aussi la partie toutes les aides qu'on peut avoir à côté. » H2

« Comme je vous ai dit c'est trop court, c'est trop, trop court, j'aurai bien voulu qu'on voit en détails certains points, au niveau de la dépression, au niveau du psychologique » M2

« Surtout, surtout, nous aider à être mieux informer, moi je vous ai dit les conférences, les sites, aussi les associations sur internet » M2

« le côté financier aussi, quelle aide on peut avoir au niveau financier comme par exemple la kiné en piscine je ne savais même pas qu'on pouvait en faire » M2

- **Ajouter un entretien individuel et confidentiel**

« alors peut être qu'à la fin il pourrait faire un point individuel avec chacun, un point construit aussi, parce que là on est toujours influencé par ce qu'a dit le précédent, ce que va dire le suivant, les autres qui écoutent enfin voilà. Peut-être que ça serait bien de pouvoir faire un petit entretien, pas trop long mais qui permet de se faire son petit point à soi avec quelqu'un de quand même professionnel mais vite après la fin du cycle » E2

« des entretiens individuels, être en groupe et de temps en temps pouvoir être soutenue mais individuellement » M2

« je pensais pas qu'ils allaient me poser ces questions-là, je pensais que ça allait venir doucement, ou ensemble avec le docteur de parler à part, de parler devant tout le monde ça a été une gêne pour moi… je voulais rentrer, je leur ai dit je suis désolée je veux rentrer, ah non je ne supporterais pas si c'est chaque jour comme ça…j'étais mal, j'étais mal, j'étais mal, j'étais mal, j'avais envie de rentrer. » Q2

- **Un accompagnement après le programme : proposer des ateliers d'ETP précis et ciblés**

« je pense aussi que ça serait bien de continuer, moins élaboré et plus espacé dans le temps peut être pas tous les mois mais tous les 2-3 mois. Parce que moralement, moralement d'après moi ça aide, ça aide. » H2

« Le faire tout le temps, approfondir…j'ai besoin qu'on me guide » M2

« il nous faut quelqu'un comme ça pour poursuivre. » Q2

« parce qu'on avait dit qu'on allait faire des séances anti-tabac… j'attends de voir la suite…il devrait y avoir d'autres séances. » O2

« on avait parlé d'un groupe pour le tabac…c'est vrai que c'est ce qu'il manque ici » R2

- **Une meilleure diffusion du programme souhaitée pour aider cette population : en informant les médecins traitants de ce type de programme et en se rapprochant de la population isolée**

« il faudrait qu'il y en ai plus souvent des trucs comme ça, ça aiderait beaucoup de gens » C2

« meilleures informations à nos médecins généralistes qui sont parfois dépassés dans nos prises en charge… par contre c'est à développer, vraiment et à faire » F2

« les gens qui sont loin, ou qui n'ont pas quelqu'un qui est un peu au fait de toutes ces mises en place, ben je comprends qu'il soit désespéré mais vraiment. » F2

« c'est vraiment quelque chose à développer, et à vraiment développer pour notre bien être à nous et puis ça va peut-être nous permettre d'être moins longtemps à l'hôpital à chaque fois. » F2

« il est à renouveler dans les régions où ils ne l'ont pas, c'était bien il faut le reconduire » G2

« mais je vois des handicapés qui sont très renfermés sur eux même, je le comprends je suis passée par là… et franchement il faut le faire plus souvent. Parce qu'il y a des gens si on ne va pas les chercher ils ne viendront pas vous trouver. » G2

« si juste j'espère que le programme va aboutir et marcher. » I2

« ça aide surtout quelqu'un qui est seul je pense que ça peut l'aider » J2

«c'est vrai qu'il manque d'ateliers comme ça pour les personnes seules » R2

Une personne évoque qu'il serait utile de le mettre en place pendant le parcours scolaire commun même pour des personnes sans maladie en prévention primaire.

« le mettre dans le système d'école ça serait nettement mieux… le faire en prévention.» T2

IV. Discussion

1. Les forces et les limites de mon travail

a. Les forces

i. La population étudiée, des personnes vulnérables atteintes de maladies chroniques : problème de santé publique majeur

En effet d'après l'OMS, les maladies chroniques sont responsables de 63% des décès et sont la première cause de mortalité dans le monde[60].

De plus, s'intéresser aux personnes vulnérables permet de mettre en avant des solutions qui pourraient ainsi diminuer les inégalités sociales de santé. La prise en compte de leur point de vue est fondamentale afin d'éviter d'augmenter l'écart de morbi-mortalité entre les personnes favorisées et les personnes vulnérables. [61]

J'ai pu interroger des personnes atteintes de différentes pathologies, avec des variables multiples (âge, sexe, origine, situation familiale, situations socio-économique différentes, lieux de vie), ceci a permis de mettre en évidence des points communs sur le vécu des patients malgré ces différences.

Sur les 20 participants, seulement cinq sont des hommes. Cette inégalité homme/femme est dû au hasard de recrutement, (j'ai pris 5 à 6 participants sur différentes zones du programme) les premiers à accepter ont été rencontrés. Cet échantillon est représentatif de la population participante au programme EFFICHRONIC (75% de femmes pour 25% d'hommes).

ii. Le choix de l'étude qualitative

Il existe encore peu d'études qualitatives s'interrogeant sur les attentes et besoins des patients vulnérables atteints de maladie chronique. Il s'agit de la première étude qualitative évaluant ce programme qui existe depuis plus de 20 ans.

Elle permet une expression plus libre et favorise le dialogue avec le sujet. Il s'agit d'une approche centrée patient, une relation de confiance s'est créée assez rapidement ce qui a permis aux personnes de se confier sur des sujets sensibles. Elles ont apprécié qu'on s'intéresse à leurs ressentis et à leurs attentes. C'est une force de la méthode qualitative qui permet de comprendre le vécu des personnes interrogées.

---

[60] « OMS | Maladies chroniques », WHO, https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.

[61] Christophe Adam, « Santé et vulnérabilités sociales : le point de vue du médecin généraliste », *Humanitaire. Enjeux, pratiques, débats*, nº 36 (1 octobre 2013)

Les questions ouvertes ont permis de mettre en évidence des points auxquels je n'aurais pas pensé si j'avais rédigé un questionnaire à questions fermées.

Une analyse des résultats plus avancée a été possible grâce à une triangulation avec l'aide du Pr BOURREL et du Dr Agnès OUDE ENGBERINK (experts en analyse qualitative) qui a ainsi permis une approche sémio-pragmatique des résultats.

iii. Étude associée à une étude quantitative : permettant d'avoir une étude mixte

De nombreuses études quantitatives ont été réalisées pour évaluer des programmes d'éducation thérapeutique, en revanche l'approche qualitative sur ces sujets reste encore limitée. Avec le développement de la promotion de la santé et la complexité des interventions pour réduire les inégalités sociales de santé, le recours à ces deux types d'études permet d'être plus complémentaire. Ces dernières années, un champ d'expertise concernant les méthodes mixtes, utilisant des données qualitatives et quantitatives[62] s'est développé, ce qui permet d'enrichir les résultats d'une enquête par l'apport complémentaire des deux approches.

iv. Évaluation du vécu et des attentes avant et 6 mois après le programme

Un des atouts de l'étude est d'avoir analysé le vécu et les attentes, d'un programme d'éducation à la santé avant et 6 mois environ après la participation à celui-ci, sur la même population.

b. Les limites

i. Concernant les entretiens

Comme il s'agissait de ma première expérience dans la recherche qualitative, j'ai manqué de pratique surtout pour les premiers entretiens. J'ai été plus à l'aise avec le guide d'entretien et avec les patients au fil des entretiens. Il existe donc un *phénomène d'apprentissage*.

Le nombre de participants a permis la saturation empirique des données, à ceci près, 3 des sujets inclus avant le programme n'ont pas participé à ce dernier. Ceci a pu limiter les données pour réévaluer les attentes mentionnées sur le programme, comme par exemple celles sur les supports. En effet, une des personnes souhaitaient qu'ils soient adaptés au fait qu'elle ne sache pas lire, il aurait été intéressant de connaitre son ressenti. A ce propos, les supports et les méthodes utilisés semblent

[62] « Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration | Cairn.info ».

être adaptés à la population étudiée pour la compréhension des informations relatives à la santé et pour la planification d'actions à mener dans leur quotidien.

Enfin, je représentais « le corps médical », les participants ont peut-être été sur la réserve concernant certains sujets, entrainant un *biais d'information*. Cependant je ne l'ai pas ressenti : au contraire je les ai trouvés plutôt à l'aise et libres dans leur propos y compris quand ils évoquaient des difficultés concernant l'accès aux soins.

ii. La population :

Il existe probablement un *biais de sélection* à la participation au programme d'une part, parce que certaines personnes avaient déjà participé à des ateliers d'ETP, c'est une population déjà plus investie dans leur maladie chronique, d'autre part, car la majorité des inclus ont été sélectionnés par les animateurs.

Ensuite, les critères d'inclusion de l'étude sur la vulnérabilité ont été respectés. Cependant, d'après l'échelle de Gijón (Annexe 6) évaluant la précarité de la population, un seul participant avait un problème social, alors qu'en réalité les ¾ de la population étudiée avaient des difficultés sociales. Le score a été calculé en fonction des réponses cochées par les participants. Il s'agit d'une échelle utilisée en Espagne pour évaluer la précarité, c'est celle qui a été choisie pour le projet EFFICHRONIC.

Je suppose que la sous-évaluation des difficultés sociales de la population étudiée peut être due à des confusions sur les réponses cochées, comme par exemple, pour :

- La question F4 sur les relations sociales, certains ont coché *« j'ai des relations sociales »* qui compte 1 point, alors que d'après les verbatim ils auraient pu cocher *« j'ai des relations seulement avec ma famille OU mes amis/voisins et je sors de la maison »* (3 points) ou *« je ne sors pas de la maison, mais je reçois des visites »* (4 points)
- La question F5 sur les aides, des participants ont cochés *« je n'ai pas besoin d'aide »* (1 point) parce qu'ils en avaient déjà ou parce qu'ils en avaient besoin pour les actes de la vie quotidienne alors qu'ils auraient pu cocher *« je reçois de l'aide de la part des bénévoles ou des soins à domicile »* (3 points) *« je reçois de l'aide dans une maison de retraite ou dans un établissement d'accueil et d'hébergement »* (4 points).

D'autre part, il existe peut-être un *biais lié à la rémunération* associée au nombre d'ateliers auxquels ils participaient. Cependant, pour les personnes que j'ai interrogées lors du premier entretien, elles n'avaient pas eu encore notion de cette rémunération. En effet, le projet ne leur a été présenté qu'à la première séance. Lors de l'entretien final, concernant l'item lié à la motivation du sujet à poursuivre

le programme jusqu'au bout, la rémunération n'a pas été mentionnée par aucun des participants. Il semblerait donc que la rémunération pour la participation du programme n'ait pas influé sur les résultats de l'étude.

iii. Les binômes d'animateurs : biais d'intervention

Les binômes d'animateurs n'étaient pas les mêmes pour tous les groupes interrogés. Chaque binôme était constitué d'un soignant et d'un patient, tous deux formés au programme. Cependant, celui du groupe d'Alès était constitué de deux soignants. Cela ne semble pas avoir eu d'impact sur les résultats. Tous les binômes d'animateurs ont été appréciés pour leur approche centrée patient. J'ai seulement relevé que les groupes, ayant eu les deux types d'animateurs, ils soulignaient cela comme bénéfique pour le sentiment d'empathie.

2. Les principaux résultats de l'étude comparés à ceux de la littérature

a. Les principaux résultats de l'étude

Les résultats sont reportés dans les tableaux ci-dessous.

Tableau 3 : **Les résultats concernant le programme d'éducation pour la santé** ***« Vivre en santé avec une maladie chronique »***

	Avant le programme	**Après le programme**	**Les limites / à améliorer**
Les motivations	- Être en petit groupe de pairs : échanges, entraide, appréhensions (intrusif, complications) - Rompre l'isolement - Près de chez soi - Besoin d'aide	- L'engagement - Partage entre pairs : petit groupe - Ambiance bienveillante - Rupture de l'isolement - Sentiment d'être utile	Meilleure diffusion du programme souhaitée par cette population → Informer les médecins traitants → Se rapprocher de la population isolée
La forme - Rythme - Cadre - Les intervenants - Les supports - Le lieu	- Régulier / non condensé - Bienveillant / structuré - Professionnel de santé / patient expert - Adaptés à leur handicap / fiches - A proximité / non médicalisé / discret	- Régulier / temps à respecter - Bienveillant / convivial / structuré/ organisé / adapté - Professionnels santé-patients / pédagogues / centrés patients / vocabulaire adapté - Permet de suivre / révision	- Court pour personnes isolées / précaires - 1ere séance peut être vécue comme intrusive - + de temps d'échanges - Ajout entretien individuel / confidentiel - Après le programme : proposer / diriger vers ateliers d'ETP ciblés / accompagnement personnalisé

Le fond - Les méthodes - Thèmes / objectifs	- Besoin d'appropriation / concrètes - Connaitre la maladie / la santé - Sources d'informations internet / Associations de patients - Solutions non médicamenteuses - Aides humaines sociales financières MDPH (organisme) - Apprendre à gérer maladie / le quotidien / l'entourage - Techniques ergonomiques - Soutien psychologique	- Concrètes / interactives / apprentissage planification avec feedback / adapté - Intéressants / adaptés (même s'ils ne sentaient pas concernés par tout)	A approfondir - Parcours de soin - Relation avec les soignants (besoin de décision partagée) - Soutien psychologique et accompagnement - Sur les traitements - Sources d'informations médicales (Internet / Associations de patients) - Organismes d'aides financières / matérielles / MDPH

Tableau 4 : **Les résultats concernant le vécu des malades chroniques en situation vulnérable et l'impact ressenti après leur participation**

	Avant le programme	**Après le programme**	**Les limites**
Identité de la personne - Estime de soi - Prise de distance réflexive - Rapport à la connaissance - Sentiment d'efficacité personnelle	Sentiment de rupture ↘ - Non présente - Envie d'apprendre - ↘	En reconstruction ↗ - Relativiser - Envie d'apprendre - ↗	- Difficultés à trouver les informations pour se renseigner : sources internet de références / associations de patients
Rapport à leur santé / maladie - Impact sur le corps / esprit - L'alimentation - L'activité physique - La place des soignants	Envahissant / vivre autour / Méconnaissance - Fatigue / Insomnie / Douleurs - Anxiété / Dépression → *Soutien psychologique* - +/- équilibrée - Apports physique / moral → *À adapter* - Vécu difficile de l'errance / annonce / difficultés d'accès → *Approche centrée / améliorer l'accès / proximité*	Plus de distance / vivre avec / acteur / prise de conscience - Meilleure gestion / Techniques non médicamenteuses - Meilleure image de soi par la pair-aidance - Nouveaux reflexes - Nouvelles activités / effets ressentis	- Besoin d'accompagnement / de connaitre le parcours de soins / de trouver des soignants

- La place des traitements	- Effets Indésirables / Non efficace / Peurs → *Solutions non médicamenteuses*	- Meilleur communication / Reprise de suivi / Constat commun des difficultés - Adhésion à certains traitements	
Vie quotidienne / place dans la société - Entourage - Travail - Logement	Sentiment d'exclusion / d'Isolement → B*esoins de soutien / Reconnaissance* - Incompréhensions / Conflits / Nouvelle place → *Soutien / Communication* - Difficulté d'adaptation / Perte financière / Statut → *Reconnaissance / Aides financières / Associations* - A adapter / autonomie → *Aides matérielles / humaines / Organismes*	Réinsertion - Meilleure communication / Rupture de l'isolement - Certains : formations / reconversion	- Connaitre les organismes d'aides sociales / financières / de reconversion professionnelle
Projets de vie	Plus de projet	**Empowerment / Regain d'élan vital / Optimisme** **Acquisition de nouveaux outils :** - Mener des actions raisonnables - Réalisation par étapes progressives	**Difficile à maintenir pour certains** →Non acceptation de la maladie →Nouvelle hospitalisation / Pas de suivi médical →Isolement →Besoin d'accompagnement médico-psycho-social →Besoin d'un relais après le programme

b. Les différents impacts de la maladie chronique chez les personnes vulnérables

i. Sur l'identité de la personne

La société d'éducation thérapeutique européenne (SETE) créé en 2002 par les professeurs Pr JP. Assal (Université de Genève), Pr JF d'Ivernois, et Pr R. Gagnayre (Université Paris XIII), met en évidence différents impacts de la maladie chronique sur l'identité de la personne :

- Un sentiment de vulnérabilité
- Un bouleversement de la représentation de soi
- Des difficultés à investir un corps souffrant ce qui entraine une perte d'identité personnelle et un sentiment de trahison de son corps et de son système de défense
- Une perte d'autonomie ce qui amène à une perte de confiance (peur de ne plus être à la hauteur) et donc une restriction des projets de vie et pour certains une dépendance physique ou matérielle,
- Rupture du sentiment de continuité par pertes physiques, relationnelles et financières
- Un sentiment d'injustice[63]

Mon étude confirme ces différents impacts, les témoignages des patients révèlent un sentiment de rupture entre leur vie d'avant et après l'annonce de la maladie. En effet, ils décrivent une perte d'identité, d'estime de soi, de confiance, d'autonomie physique et financière, entrainant une importante souffrance psychologique. Ils évoquent un impact sur leur entourage proche et une désocialisation entrainant un sentiment de solitude et d'abandon.

ii. Sur la vie sociale, familiale et professionnelle

J'ai pu relever le même constat que celui de l'association des (*Im)patients chroniques et associés*[64] concernant l'impact sur la vie sociale, familiale et professionnelle de ces personnes. Ils souffrent pour la majorité de la perte d'un emploi et de la difficulté à en retrouver un (par impossibilité d'adapter les conditions, par des difficultés liées aux organismes). Ceci a entrainé une perte d'autonomie, une baisse des revenus et pour cette population vulnérable une nécessité d'avoir recours aux associations pour les besoins alimentaires.

[63] « Guide d'éducation thérapeutique du patient », https://www.maloine.fr/guide-d-education-therapeutique-l-ecole-de-geneve.html.
[64] « adsp n° 72 - Les maladies chroniques ».

Ils ont également parlé du besoin de reconnaissance par le monde extérieur d'une maladie qui les fait souffrir mais qui ne se voit pas forcément. Les sentiments de solitude et d'abandon voire d'exclusion sociale (qui étaient davantage marqués en milieu semi-rural) sont ressortis.

En effet, nombre de ces patients se retrouvent en difficultés face à leur emploi et ils sont pour certains privés de toute activité professionnelle, soit :

- par la non-connaissance des structures d'insertion et les moyens de maintien dans l'emploi,

- par le manque d'information des opérateurs d'insertion et des employeurs pour faciliter l'accès au travail de ces personnes,

- à cause des stigmatisations et des discriminations subies sur le lieu de travail.

Les participants constatent aussi que les contraintes de la maladie (fatigabilité, douleur, traitement…) sont souvent invisibles pour leurs collègues et leur hiérarchie et donc difficilement compréhensibles. Ils évoquent cela aussi face à leur entourage. Ceci complique donc leurs relations sociales.[65]

c. *L'engagement des participants dans le programme PAMC et dans leur prise en charge est lié à différents critères*

i. Les méthodes et techniques pédagogiques utilisées par le programme PAMC

- *La méthode pédagogique* :

Les participants ont apprécié être en petit groupe. Ceci a permis les échanges d'expériences avec d'autres patients. Ils appréciaient ces moments d'échange.

D'après les études sur les relations humaines et les dynamiques de groupe de Lewin et al., les réunions en petits groupes animées par un expert permettaient des changements d'attitudes et de comportements[66].

Il s'agissait de méthodes actives et participatives, cela contribue à augmenter la motivation des participants[67].

---

[65] « Guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-edition-2019.pdf », consulté le 21 juin 2019, https://www.coalition-ica.org/wp-content/uploads/Guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-edition-2019.pdf.

[66] « Approche psychologique de L'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants, synthèse du séminaire assuré par Mme Anne Lacroix », consulté le 20 octobre 2019, http://ipcem.org/img/articles/Lacroix.pdf.

[67] Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient: Approche pédagogique : l'école de Bobigny* (Maloine, 2016).

Les participants ont aussi évoqué l'importance du fait que les ateliers se déroulent de façon espacée dans le temps, et non condensée. En effet, il est décrit que l'apprentissage massé est moins efficace que celui réparti dans le temps, car la période d'assimilation se fait en dehors du temps de formation. Il faut aussi noter que trop de temps entre deux séquences d'apprentissage entraine des déperditions.[68] Dans ce programme, une séance par semaine a semblé convenir aux participants.

- *Acquisition de la compétence de planification*

La maitrise *« du plan d'action »* est progressive et la technique est revue à chaque séance pendant les 6 semaines. Les participants sont libres dans le choix de l'action concrète à planifier. Les difficultés, si présentes, sont réévaluées en début de séance, le groupe aide à les résoudre et les animateurs permettent de faciliter la démarche.

Cette méthode a été appréciée et maintenue, y compris 6 mois après. Certains ont rencontré des difficultés à définir des actions raisonnables ou d'accéder à leurs objectifs par étapes progressives. Il s'agissait souvent de participants n'ayant pas accepté leur maladie (stades : colère, déni)

D'après Harry et coll[69] ce sont les connaissances procédurales (celles utilisées lors de l'exécution d'une action[70]) que les patients retiennent majoritairement car ce sont celles dont ils ont besoin pour résoudre des problématiques au quotidien. Le programme de Kate Lorig utilise ce type de connaissances.

- *Ce programme induit des effets[71] sur l'empowerment et sur le plan psycho-social[72]* (annexe 7)

En effet, les participants évoquent souvent la satisfaction vis-à-vis du programme et des éducateurs, une meilleure communication avec les personnels soignants, une meilleure observance thérapeutique (ou la confiance dans de nouveaux traitements), une motivation à se soigner en entrant dans une démarche de soin, un sentiment d'auto-efficacité, une meilleure estime de soi et confiance en soi, un regain d'élan vital avec de nouveaux projets (activités physiques ou artistiques, l'investissement dans une association, de trouver ou d'adapter un emploi, de reprendre des études, de voyager)

---

[68] Didier Noyé et Jacques Piveteau, *Le guide pratique du formateur: concevoir, animer, évaluer une formation*, 2017.
[69] « Analyse des Èchanges entre patients diabÈtiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'Èducation thÈrapeutique », consulté le 20 octobre 2019, http://ipcem.org/img/articles/forums%20disc%20diab.pdf.
[70] Jacques Tardif, *Pour un enseignement stratégique: L'apport de la psychologie cognitive* (Montréal: Logiques, 1998).
[71] Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient: Approche pédagogique : l'école de Bobigny* (Maloine, 2016).
[72] « Analysis of the 2004–2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends | SpringerLink », consulté le 17 octobre 2019, https://link.springer.com/article/10.1007/s00592-008-0044-9.

- *Des limites soulevées pour certains participants*

Certains n'ont pas réussi à maintenir leurs actions ou leurs projets. Ils l'expliquent par l'absence de suivi médical, l'isolement géographique et social, une nouvelle hospitalisation, le besoin d'accompagnement et de revoir ou d'approfondir certaines notions.

Une phase de reprise éducative devrait être proposée lorsqu'un événement est défini comme important par le patient et/ou le soignant[73]. Les causes peuvent être :

- D'ordre pédagogique : les compétences ne sont pas maitrisées
- D'ordre psychosocial : les conditions de vie se modifient, s'il existe un nouveau projet de vie, ou un évènement de vie difficile (deuil, perte d'emploi, séparation…)
- D'ordre thérapeutique : l'apparition d'une complication de la maladie ou la mise en place d'un nouveau traitement.

L'éducation doit être un accompagnement pédagogique sur des années, sans durée limitée.

À la fin d'un programme, un entretien individuel avec chaque participant permettrait de repérer ceux ayant besoin de consolider certaines compétences ou de les compléter par des ateliers d'ETP plus ciblés. Le relais pourrait être ensuite être pris par le médecin traitant avec une évaluation annuelle ou semestrielle, en fonction du patient.

ii. Sentiment de communauté bienveillante

On peut souligner que tous les participants ont apprécié l'ambiance des ateliers par l'effet groupes de pairs et la qualité des binômes d'animateurs.

En effet cette *« communauté de pairs »* a permis de rompre l'isolement, de s'identifier, de comprendre l'autre et de se sentir utile.

Le fait que les binômes d'animateurs soient constitués de soignants et patients a permis une meilleure collaboration, avec le sentiment d'être compris et l'absence de rapport de force.

[73] Ivernois et Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*.

Les mouvements « self-help » et communautaires datent de 1935 avec la création des Alcooliques Anonymes[74] qui sont les précurseurs de la *pair-aidance*. Il s'agit de groupes d'entraide basés sur les principes suivants :

→ L'entre soi

→La prise de conscience

→ L'entraide entre pairs : « socle central » et l'accompagnement

→ Le rétablissement en devenant « membres responsables et actifs de la société », qui permet de gagner en estime de soi.

Ensuite, d'autres groupes se sont formés aux Etats- Unis (pour différentes addictions) et se sont étendus mondialement. En France, ils ne sont pas encore assez reconnus par le monde médico-scientifique. Les médecins n'adressent souvent leurs patients à des associations qu'après de nombreuses rechutes ou échecs thérapeutiques.[75] Les freins qu'ils soulèvent sont :

- La crainte des patients d'être confrontés à l'évolution de leur maladie,
- La méconnaissance de toutes les associations de patients existantes,
- Le manque de celles-ci en milieu rural,
- Le fait qu'elles semblent plus utiles pour des maladies rares ou orphelines[76].

iii. Une prise de conscience qui facilite la *pair-aidance* et permet la transformation sociale

Les participants se sont reconnus dans les témoignages des uns et des autres. Ils partageaient les mêmes problématiques de santé, relationnelles et parfois sociales.

Ils avaient envie d'aider l'autre, les groupes ont créés un sentiment altruiste. Des patients ont partagé des solutions trouvées grâce à leur vécu.

On note que pour certains participants, évoquer les souffrances vécues était difficile. En revanche, cela a permis de s'identifier à l'autre, de relativiser et de donner l'envie de mieux se prendre en charge.

[74] « Avec les Alcooliques Anonymes - Joseph Kessel - Folio - Site Folio », consulté le 16 octobre 2019, http://www.folio-lesite.fr/Catalogue/Folio/Folio/Avec-les-Alcooliques-Anonymes.
[75] Olivia Gross, *L'engagement des patients au service du système de santé* (Doin - John Libbey Eurotext, 2018).
[76] Gwénola Levasseur, François-Xavier Schweyer, et Cécile Dupont, « Le partenariat entre les associations d'usagers et les médecins généralistes », *Sante Publique* Vol. 18, nº 3 (2006): 363-73.

Les personnes vulnérables en santé ont des *« savoirs d'expériences »* [77] qui peuvent servir à leurs pairs. Il s'agit des expériences collectives des patients sur le parcours de soins, sur la relation médecin-malade et sur la vie quotidienne avec la maladie.

Le programme d'éducation de Kate Lorig est basé, en partie, sur la *pair-aidance* par son mode de fonctionnement.

iv. Permettre d'aller vers *l'empowerment*

L'empowerment (pouvoir d'agir) a été favorisé par les échanges entre patients et par l'acquisition de la compétence de planification.

L'expérience personnelle partagée, même difficile, permet la prise de conscience des compétences acquises, renforce l'estime de soi[78] et permet de prendre de la distance sur son expérience.

On note aussi que le fait d'apprendre, d'avoir de nouvelles compétences a procuré un sentiment d'efficacité personnelle et a renforcé leur confiance en eux. Les compétences acquises par l'éducation thérapeutique et la réflexivité sur son expérience peuvent permettre au patient de renforcer ses capacités d'autogestion et d'autodétermination.[79]

D'après Aujoulat I. et coll[80], « *l'empowerment du patient ne signifie pas seulement gérer son traitement et participer aux décisions sur sa santé. Il s'agit d'une transformation personnelle, identitaire, au terme de laquelle le sentiment de sécurité, l'acceptation de son image, le sens du contrôle, les exigences de la maladie sont intégrées dans une réconciliation de soi ».* L'éducation des patients permet de contribuer à cette transformation.[81]

L'empowerment des patients est né, à la suite de plusieurs mouvements revendicatifs contre leur stigmatisation (au départ en psychiatrie, l'institution vécue comme punitive et inefficace). Chamberlin Judi[82] montre l'intérêt de constituer des savoirs collectifs à partir d'expériences individuelles (privation de liberté, atteinte à la dignité, solutions alternatives…) pour éviter qu'elles passent pour des cas isolés. Leur activisme et leur engagement permettent de se soucier d'eux-mêmes et d'accéder à la résilience.

---

[77] Jon Glasby et Peter Beresford, « Commentary and Issues : Who Knows Best? Evidence-Based Practice and the Service User Contribution », *Critical Social Policy* 26, nº 1 (1 février 2006): 268-84,
[78] Gross, *L'engagement des patients au service du système de santé*.
[79] « Lorig KR, Laurent DD, Gonzalez VM. Chronic disease self management course leader's manual. Palo Alto, CA: Stanford Patient Education Research Center, 1994. », s. d.
[80] « The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness - Isabelle Aujoulat, Olivier Luminet, Alain Deccache, 2007 », consulté le 17 octobre 2019, https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732307302665.
[81] Ivernois et Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*.
[82] Judi Chamberlin, *On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System* (Haworth Press, 1978).

L'OMS définit en 2006, l'empowerment des patients comme *« un processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maitrise de leur vie en changeant leur environnement social et politique pour accroitre l'équité et améliorer la qualité de vie ».* Il permet un meilleur accès aux soins[83] d'augmenter le sentiment d'efficacité personnelle, l'acceptation de la maladie, d'augmenter la confiance dans les traitements[84] et une meilleure qualité des informations médicales données par le patient aux soignants.

En effet, j'ai pu constater que pour certains patients, la participation au programme avait permis d'avoir une meilleure communication avec leur soignant, d'entrer dans une démarche de soin en reprenant un suivi médical et parfois l'adhésion à certains traitements. Ils deviennent des co-acteurs de leur propre santé.

Les freins à l'empowerment qui ont pu être soulevés dans l'étude sont le degré d'acceptation de la maladie, l'isolement social et l'absence de suivi médical.

Olivia Gross soulève comme autres obstacles possibles, le paternalisme ou une mauvaise relation médecin/malade, une mauvaise littératie en santé.[85]

v. Sentiment d'être utile et efficace

Certains souhaitent poursuivre l'entraide après le programme, dans des associations ou passer le diplôme universitaire de formation à l'éducation thérapeutique.

Ils se sont également sentis plus efficaces dans la gestion de leur vie, avec un regain d'élan vital et de nouveaux projets, grâce à un pouvoir d'agir.

L'éducation est thérapeutique dans le sens où, avec les effets d'un apprentissage, elle permet d'augmenter la confiance en soi et l'estime de soi,[86] pour aboutir à un meilleur contrôle de la maladie par le patient lui-même.

La mise en place des plans d'action ont permis de les valoriser et de reprendre confiance en eux.

---

[83] « Integrating Incident Data from Five Reporting Systems to Assess Patient Safety: Making Sense of the Elephant - ScienceDirect », consulté le 17 octobre 2019, https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1553725010360594.

[84] Richard L. Kravitz et al., « Direct Observation of Requests for Clinical Services in Office Practice: What Do Patients Want and Do They Get It? », *Archives of Internal Medicine* 163, nº 14 (28 juillet 2003): 1673-81, https://doi.org/10.1001/archinte.163.14.1673.

[85] Gross, *L'engagement des patients au service du système de santé*.

[86] Ivernois et Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*.

d. Une nouvelle approche des soins souhaitée par cette population vulnérable nécessitant l'implication des patients en tant que co-acteurs pour la gestion de leur santé

i. Un meilleur accès aux soins et à ce type de programme en zone de faible densité médicale

Les participants décrivaient les sentiments d'insécurité et d'isolement face à leur maladie liés à des difficultés d'accès aux spécialistes ainsi qu'à leur médecin traitant, ce qui était d'avantage marqué dans les zones de déserts médicaux. Cette population avait des difficultés, liées au manque de transport en commun et au manque de revenus, pour se rendre sur les différents lieux de soins.

Les inégalités géographiques d'offre de soins mettent en danger l'équité des soins. Elles touchent plus certaines régions avec un gradient nord-sud de densité de professionnels médicaux. Mais elles impactent aussi certains quartiers de grandes villes, les zones urbaines sensibles ont des difficultés à conserver une offre de soins satisfaisante[87].

Pour permettre à cette population d'accéder au programme, il a fallu adapter l'offre. En effet, il a fallu d'une part prendre contact avec les associations, les travailleurs sociaux, les médecins, les pharmaciens, les médiateurs santés et d'autre part proposer les ateliers à proximité de leurs lieux de vie.

Dans des pays en voie de développement mais aussi aux Etats-Unis, il existe des Community Health Workers (CHWs)[88] : ce sont des personnes qui s'engagent pour la santé des communautés les plus éloignées, ils font partie de l'offre de soin. Ils mènent des actions de promotion de la santé et éducatives en allant à leur rencontre.

Le programme a pris en compte cette donnée mais seulement pour 6 semaines.

ii. Un meilleur accès à l'information par internet / associations de patients

On note que tous les participants ont apprécié apprendre des notions sur la santé et sur la gestion de celle-ci. Ce besoin d'apprendre nait du manque d'informations.

Le contenu et la méthode utilisés par ce programme semblent être adaptés à la population ciblée. Pour la plupart, ils souhaitaient en connaitre davantage sur leur maladie, sur les traitements ainsi que sur le parcours de soins.

---

[87] Pierre Chauvin et Isabelle Parizot, *Santé et recours aux soins des populations vulnérables.*, 2005, https://www.hal.inserm.fr/inserm-00083693.

[88] Frederick Murphy MPIA MSPHyg, *Community Engagement, Organization, and Development for Public Health Practice* (Springer Publishing Company, 2012).

Ils ont évoqué le besoin de connaitre les sources d'information de références sur internet ou les associations de patients, les programmes d'éducation thérapeutiques ciblés pour continuer à apprendre.

L'évolution de la technologie a permis aujourd'hui l'accès, via internet, à l'information et au partage de celle-ci. Aujourd'hui des communautés virtuelles de soins entre patients qui partagent des informations médicales les uns pour les autres se développent.[89]

Les limites évoquées par la population étudiée sont le non-accès à internet, les difficultés d'utilisation et notamment comment trouver la bonne information.

iii. Nouvelle relation médecin-patient : approche centrée, coordinations des soins et décision partagée

On note pour beaucoup un vécu difficile de l'annonce du diagnostic de l'errance et du suivi médical. Ils ont besoin d'une approche centrée de la part des soignants (personnalisation des soins ; une continuité des soins dans le temps en délivrant une information adaptée).

La participation au programme a permis, ensuite, à certains sujets de mieux communiquer avec leurs médecins. Ils s'investissent dans leurs soins en voulant trouver l'information. Ils avaient échangé de manière différente avec leur soignant (en ayant préparé les consultations, cherché des informations en amont, demande de participation à l'ETP et d'informations complémentaires auprès des soignants). Ces patients se sentaient moins dans un rapport de force et souhaitaient un échange plus fructueux avec les soignants pour leur prise en charge.

Pour l'après programme, il a souvent été mentionné le besoin de compléter les connaissances par des ateliers d'éducation thérapeutique plus ciblés.

Lorsque le patient prend en charge sa santé, la relation soignant-soigné se modifie[90]. Elle passe d'une relation paternaliste voire autoritaire à une relation de responsabilité mutuelle et de collaboration. Une évolution des pratiques peut passer par la décision partagée.

[89] « Analyse des Échanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'Éducation thérapeutique ».
[90] « J. Assal, Former le patient pour la gestion de sa maladie : vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques, Colloque Education et Responsabilisation du Patient, Paris 13, 1994. », s. d.

L'éducation permet au patient d'acquérir des connaissances pour permettre un partenariat avec l'équipe soignante. Les soignants doivent aussi entendre les savoirs expérientiels de leurs patients pour comprendre leurs besoins[91] sur leur vie et leur maladie.

Il faut également permettre l'accessibilité de ces pratiques à tous les patients en renforçant le maillage de l'éducation thérapeutique à proximité des lieux de vie[92].

iv. Besoin d'accompagnement individualisé médico-psycho-social « *navigateurs-pairs* »

D'autres participants plus isolés, ou plus précaires, souhaitaient un accompagnement plus rapproché sur le parcours de soins, le parcours social et un soutien psychologique.

En Amérique du Nord, il existe des *« navigateurs »,* qui sont en général des infirmiers. Ils permettent de faciliter le parcours de soins et d'accompagner les patients sur le plan psycho-socio-médico-éducatif.[93] Cela peut faire penser aux missions des infirmières-puéricultrices dans les PMI.

Parfois, il s'agit de *« navigateurs pairs »* qui en utilisant leurs vécus sur la maladie, permettent de donner de l'espoir aux personnes accompagnées.

Une étude qui compare leurs actions à celles utilisées classiquement a permis de souligner leur efficacité sur le recours aux soins primaires, la diminution de consommation de traitement médicamenteux chez les patients psychiatriques, sur le sentiment d'auto-efficacité et sur l'empowerment des patients.[94]

En France, on parle de *travailleurs pairs ou de médiateurs de santé-pairs* pour des personnes qui ont une expérience de vie et/ou de maladie semblable à celles des personnes avec qui elles travaillent. Ils montrent un modèle valorisant aux patients, donnent de l'espoir quant à l'amélioration de leur santé et à leur réinsertion sociale. Les premiers champs de la santé où il est possible de collaborer entre soignants et *travailleurs pairs* sont ceux de la santé mentale (avec la loi du 05-07-2011 et le plan nation 2011-2015) et de l'ETP (avec la loi HPST 2009). Leur présence, en tant que co-éducateurs, pour les programmes d'ETP est un critère de qualité pour l'HAS.

---

[91] « Les hémophiles mettent des mots sur les maux », consulté le 17 octobre 2019, https://www.lemonde.fr/a-la-une/article/2014/01/14/les-hemophiles-mettent-des-mots-sur-les-maux_4347186_3208.html.
[92] Ivernois et Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*.
[93] Natalia Y. Loskutova et al., « Patient Navigators Connecting Patients to Community Resources to Improve Diabetes Outcomes », *The Journal of the American Board of Family Medicine* 29, nº 1 (1 janvier 2016): 78-89, https://doi.org/10.3122/jabfm.2016.01.150048.
[94] « A Pilot Test of a Peer Navigator Intervention for Improving the Health of Individuals with Serious Mental Illness | SpringerLink », consulté le 17 octobre 2019, https://link.springer.com/article/10.1007/s10597-013-9616-4.

On peut suggérer qu'un entretien individuel avec le participant, à la fin du programme, permettrait aussi de repérer les personnes ayant besoin d'un accompagnement individualisé médico-psycho-social pour poursuivre leur démarche de prise en charge. Ils pourraient ensuite être adressés aux professionnels concernés (association de patients, assistante sociale, infirmier, médecin, psychologue) pour assurer l'accompagnement nécessaire.

V. Perspectives

Cette étude montre que les malades chroniques en situation vulnérable souffrent d'une transformation de leur vie antérieure. Ils décrivent une perte d'identité, des difficultés à se reconstruire, à maintenir leur autonomie physique et financière et une modification du rapport aux autres. Ils évoquent la difficulté à trouver une équipe médicale ayant une approche centrée patient, l'accès difficiles aux informations, la méconnaissance de leur santé. Dans la littérature on retrouve également les difficultés de prise en charge des médecins généralistes (ils ont une charge de travail plus importante, et moins de temps, de ressources humaines et de techniques) face à cette population ayant plus souvent des facteurs de risques multiples et des problèmes psychosociaux.

La participation au programme *« Vivre en santé avec une maladie chronique »* CDSMP a permis de mettre en évidence les sources d'engagement (l'apprentissage, le groupe de pairs, les animateurs soignant-patient, la localisation…) de cette population pour sa prise en charge. Ils décrivent un sentiment d'auto-efficacité et d'autodétermination qui peut amener à l'empowerment.

Cependant, il existe des limites (accès aux soins, isolement social, stade d'acceptation de la maladie…) avec des pistes à explorer comme le développement de ce type de programme à proximité de la population associé à des ateliers plus ciblés et un accompagnement individualisé médico-psycho-social, un meilleur accès à l'information pour permettre une nouvelle relation soignant-soigné (décision partagée). Le système de soins doit aujourd'hui impliquer les patients atteints de maladie chronique en tant que co-acteur dans la gestion de leur santé.

En effet, les patients à l'aide de techniques éducatives (ETP, EPS, promotion de la santé) et d'accompagnement personnalisé, acquièrent des compétences en développant leur capacité de prise de décision, ils prennent conscience de leur situation et accèdent aux informations médicales. Ils se sentent plus utiles et efficaces et développent l'empowerment. Ce dernier est favorisé par la *pair-aidance*. Ils évoquent aussi le besoin d'un accompagnement individuel et / ou de programme

d'éducation thérapeutique ciblé. Le pouvoir transformateur du collectif et de l'éducation doit sans doute être complété par un accompagnement individuel et ciblé pour renforcer l'empowerment.

Il faut envisager un processus de décision partagée pour permettre un partenariat de soin entre patients et médecins. Pour cela, chaque partenaire doit être prêt à ce changement et s'adapter à celui-ci. Au temps où on constate que la médecine basée sur des preuves (EBM) ne permet pas de répondre à toutes les situations thérapeutiques, il faut s'intéresser aux savoirs expérientiels des patients (expériences collectives des parcours de soins, de la vie quotidienne avec la maladie et de la relation médecin malade). Le savoir des uns enrichit le savoir des autres, il renforce le sentiment d'efficacité et permet l'exercice d'une médecine plus humaine.

Enfin, le projet EFFICHRONIC est conçu pour apporter des preuves supplémentaires sur l'efficacité du programme *Chronic Disease Self-Management Programme* et sur les facteurs affectant l'état de santé et la qualité de vie de la population ciblée. Il sera intéressant de confronter les résultats de cette étude aux données quantitatives d'EFFICHRONIC mesurant l'impact sur la qualité de vie des participants et quantifiant les changements sur leur prise en charge, notamment avec les scores sur la communication avec le médecin, sur l'autogestion de la maladie, sur l'observance au traitement, sur la prise de décision, sur la communication interpersonnelle et sur la confiance au système de santé national.

VI. Bibliographie

1. « Litteratie-sante-definition-concepts-enjeux-oms.pdf », http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/articles/440/litteratie-sante-definition-concepts-enjeux-OMS.pdf.
2. « La Pair-aidance », Santé.fr, 27 octobre 2016, https://sante.fr/la-pair-aidance.
3. Michel Manciaux, « La résilience », Etudes Tome 395, no 10 (2001): 321-30.
4. « plan2007_2011.pdf », https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf.
5. « OMS | Maladies chroniques », WHO, https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
6. « DP_Cartographie_des_depenses_et_des_pathologies.pdf »,
7. Aude Lecroart et al., « Projection des populations âgées dépendantes », 2013, 28.
8. « Etat de Santé Population en france 2017_Ouvrage_complet_vdef.pdf » http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/etat_sante_2017/ESP2017_Ouvrage_complet_vdef.pdf.
9. « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses Propositions de l'Assurance Maladie pour 2019 », https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/rapport-charges-et-produits-2019_cp19_01.pdf.
10. « Livre-Blanc « Vivre comme les autres ». pdf », https://www.chronicite.org/wp content/uploads/2011/04/Livre-Blanc2.pdf.
11. « adsp n° 72 - Les maladies chroniques », https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp.
12.
13. « Lacroix Anne et Assal Jean-Philippe L'éducation thérapeutique des patients - Accompagner les patients avec une maladie chronique : Nouvelles approches Edition Maloine, 2011, 3ème édition »
14. Christophe Adam, « Santé et vulnérabilités sociales : le point de vue du médecin généraliste », *Humanitaire. Enjeux, pratiques, débats*, nº 36 (1 octobre 2013)
15. Louis Potvin et al., *Réduire les inégalités sociales en santé* (Saint-Denis (Paris) : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2012).
16. « Rapport-WRESINSKI.pdf », https://www.joseph-wresinski.org/wp-content/uploads/sites/2/2016/07/Rapport-WRESINSKI.pdf.
17. « Niveaux de vie - Pauvreté − Tableaux de l'économie française | Insee »
18. François Beck, *Baromètre santé 2005 : attitudes et comportements de santé* (Saint-Denis : Éditions INPES, 2007).
19. « Les Français sont-ils égaux face à la prévention.pdf », http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/08/dp080410.pdf.
20. « Consommation d'alcool et de tabac | Cairn.info », https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2003-2-page-21.htm.

21. « OMS | Principaux concepts relatifs aux déterminants sociaux de la santé », WHO, consulté le 24 juin 2019, https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/key_concepts/fr/.
22. Potvin et al., *Réduire les inégalités sociales en santé*.
23. « 2019.02.14 Activité physique, prévention et traitement des maladies chroniques.pdf », https://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2019/02/2019_02_14_DP_EcActPhyVsMdChroniq.pdf.
24. Stewart W. Mercer et Graham C. M. Watt, « The Inverse Care Law: Clinical Primary Care Encounters in Deprived and Affluent Areas of Scotland », *The Annals of Family Medicine* 5, nº 6 (11 janvier 2007): 503-10, https://doi.org/10.1370/afm.778.
25. M. Deveugele, « Consultation Length in General Practice: Cross Sectional Study in Six European Countries », *BMJ* 325, nº 7362 (31 août 2002): 472-472, https://doi.org/10.1136/bmj.325.7362.472.
26. « Competing-Demands-of-Primary-Care-A-Model-for-the-Delivery-of-Clinical-Preventive-Services.pdf », consulté le 24 juin 2019, https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Jaen2/publication/14889809_Competing_Demands_of_Primary_Care_A_Model_for_the_Delivery_of_Clinical_Preventive_Services/links/02e7e51b34d0eba037000000/Competing-Demands-of-Primary-Care-A-Model-for-the-Delivery-of-Clinical-Preventive-Services.pdf.
27. Thierry Lang et al., « Inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité », s. d., 14.
28. G. Menvielle et al., « Évolution temporelle des inégalités sociales de mortalité en France entre 1968 et 1996. Étude en fonction du niveau d'études par cause de décès », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 55, nº 2 (1 avril 2007): 97-105, https://doi.org/10.1016/j.respe.2006.10.001.
29. « Les différences sociales de mortalité : en augmentation chez les hommes, stables chez les femmes.pdf », http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/245/1/ip1025.pdf.
30. Potvin et al., *Réduire les inégalités sociales en santé*.
31. « ACTION SUR LES DETERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTE : TIRER DES ENSEIGNEMENTS DES EXPERIENCES ANTERIEURES Document de travail préparé pour la Commission des Déterminants sociaux de la santé Mars 2005 .pdf », , https://www.who.int/social_determinants/resources/action_fr.pdf.
32. Youcef Mouhoub, « Expérience d'actions de proximité auprès d'habitantes éloignées du dispositif de dépistage organisé du cancer du sein en Seine-Saint-Denis », s. d., 14.
33. Mary Catherine Beach et al., « Improving health care quality for racial/ethnic minorities: a systematic review of the best evidence regarding provider and organization interventions », *BMC Public Health* 6, nº 1 (24 avril 2006).
34. Simon J. Griffin et al., « Effect on Health-Related Outcomes of Interventions to Alter the Interaction Between Patients and Practitioners : A Systematic Review of Trials », *The Annals of Family Medicine* 2, nº 6 (11 janvier 2004)
35. « L'éducation du patient en Europe : plus de vingt ans d'évolution constante. | Base documentaire | BDSP ».

36. « Département d'éducation et de traitement des maladies chroniques, Faculté de médecine, Hôpital universitaire de Genève (Pr J.-P. ASSAL, Mme A. LACROIX); », s. d.
37. « Département de pédagogie de la santé, Faculté de médecine, Université de Paris XIII - Bobigny (Pr J.-F. d'IVERNOIS, Pr R.GAGNAYRE); », s. d.
38. « Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient, Faculté de médecine, Université catholique de Louvain, Bruxelles (Pr A. DECCACHE, Mme F. LIBION). », s. d.
39. « SANDRIN BERTHON B. (2000), L'éducation du patient au secours de la médecine, éd. PUF, Col. Education et formation, Paris, 198 p. », s. d.
40. B. K. Tones, « Health Education and the Ideology of Health Promotion: A Review of Alternative Approaches », *Health Education Research* 1, nº 1 (1 mars 1986).
41. Potvin et al., *Réduire les inégalités sociales en santé*.
42. Pierre Lombrail, Thierry Lang, et Jean Pascal, « Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? », *Santé, Société et Solidarité* 3, nº 2 (2004): 61-71, https://doi.org/10.3406/oss.2004.995.
43. Marielle Aulagnier et al., « Pratique des médecins généralistes en matière de prévention: Les enseignements d'un panel de médecins généralistes en Provence-Alpes-Côte d'Azur », *Pratiques et organisation des soins* 38 (1 janvier 2007): 259-68.
44. Gautier et Berra, « Baromètre santé médecins généralistes 2009 ».
45. Stewart W. Mercer et Graham C. M. Watt, « The Inverse Care Law: Clinical Primary Care Encounters in Deprived and Affluent Areas of Scotland », *The Annals of Family Medicine* 5, nº 6 (11 janvier 2007): 503-10, https://doi.org/10.1370/afm.778.
46. A. M. Stirling, P. Wilson, et A. McConnachie, « Deprivation, Psychological Distress, and Consultation Length in General Practice. », *British Journal of General Practice* 51, nº 467 (1 juin 2001): 456-60.
47. Myriam Deveugele et al., « Consultation Length in General Practice: Cross Sectional Study in Six European Countries », *BMJ* 325, nº 7362 (31 août 2002): 472, https://doi.org/10.1136/bmj.325.7362.472.
48. Myriam Deveugele et al., « Consultation in general practice: a standard operating procedure? », *Patient Education and Counseling* 54, nº 2 (1 août 2004): 227-33, https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00239-8.
49. « Primary Care: Is There Enough Time for Prevention? | AJPH | Vol. 93 Issue 4 », consulté le 20 août 2019, https://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.93.4.635.
50. « Délégation, transferts, nouveaux métiers… Comment favoriser des formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé ? », *Droit, Déontologie & Soin* 8, nº 3 (septembre 2008): 278-330, https://doi.org/10.1016/j.ddes.2008.09.001.
51. Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, « Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP », *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education* 5, nº 1 (1 juin 2013): 201-4.

52. SangNam Ahn et al., « The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention », *BMC Public Health* 13, nº 1 (6 décembre 2013): 1141, https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-1141.
53. Kate Lorig et al., « Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. », *Medical care* 37, nº 1 (1999).
54. Kate R. Lorig, Philip L. Ritter, et Virginia M. González, « Hispanic Chronic Disease Self-Management: A Randomized Community-Based Outcome Trial », *Nursing Research* 52, nº 6 (décembre 2003): 361.
55. Hal Swerissen et al., « A randomised control trial of a self-management program for people with a chronic illness from Vietnamese, Chinese, Italian and Greek backgrounds », *Patient Education and Counseling* 64, nº 1 (1 décembre 2006): 360-68, https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.04.003.
56. « Rapport HCSP Full Text PDF »,
57. Agnès Oude Engberink, « Intérêt d'une approche sémio-pragmatique peircienne pour une méthodologie analytique en recherche qualitative », s. d., 20.
58. « Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration | Cairn.info », consulté le 22 juillet 2019, https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-23.htm?try_download=1.
59. François Beck, *Baromètre santé 2005 : attitudes et comportements de santé* (Saint-Denis: Éditions INPES, 2007).
60. « OMS | Maladies chroniques », WHO, https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/.
61. Christophe Adam, « Santé et vulnérabilités sociales : le point de vue du médecin généraliste », *Humanitaire. Enjeux, pratiques, débats*, nº 36 (1 octobre 2013)
62. « Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration | Cairn.info ».
63. « Guide d'éducation thérapeutique du patient », consulté le 20 août 2019, https://www.maloine.fr/guide-d-education-therapeutique-l-ecole-de-geneve.html.
64. « adsp n° 72 - Les maladies chroniques ».
65. « Guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-edition-2019.pdf », consulté le 21 juin 2019, https://www.coalition-ica.org/wp-content/uploads/Guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-edition-2019.pdf.
66. « Approche psychologique de L'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants, synthèse du séminaire assuré par Mme Anne Lacroix », , http://ipcem.org/img/articles/Lacroix.pdf.
67. Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient: Approche pédagogique : l'école de Bobigny* (Maloine, 2016).
68. Didier Noyé et Jacques Piveteau, *Le guide pratique du formateur: concevoir, animer, évaluer une formation*, 2017.

69. « Analyse des Echanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'Éducation thérapeutique », http://ipcem.org/img/articles/forums%20disc%20diab.pdf.
70. Jacques Tardif, *Pour un enseignement stratégique: L'apport de la psychologie cognitive* (Montréal: Logiques, 1998).
71. Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient: Approche pédagogique : l'école de Bobigny* (Maloine, 2016).
72. « Analysis of the 2004–2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends | SpringerLink », consulté le 17 octobre 2019, https://link.springer.com/article/10.1007/s00592-008-0044-9.
73. Ivernois et Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*.
74. « Avec les Alcooliques Anonymes - Joseph Kessel - Folio - Site Folio », http://www.folio-lesite.fr/Catalogue/Folio/Folio/Avec-les-Alcooliques-Anonymes.
75. Olivia Gross, *L'engagement des patients au service du système de santé* (Doin - John Libbey Eurotext, 2018).
76. Gwénola Levasseur, François-Xavier Schweyer, et Cécile Dupont, « Le partenariat entre les associations d'usagers et les médecins généralistes », *Sante Publique* Vol. 18, nº 3 (2006): 363-73.
77. Jon Glasby et Peter Beresford, « Commentary and Issues : Who Knows Best? Evidence-Based Practice and the Service User Contribution », *Critical Social Policy* 26, nº 1 (1 février 2006): 268-84,
78. Gross, *L'engagement des patients au service du système de santé*.
79. « Lorig KR, Laurent DD, Gonzalez VM. Chronic disease self management course leader's manual. Palo Alto, CA: Stanford Patient Education Research Center, 1994. », s. d.
80. « The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness - Isabelle Aujoulat, Olivier Luminet, Alain Deccache, 2007 », https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732307302665
81. Ivernois et Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*.
82. Judi Chamberlin, *On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System* (Haworth Press, 1978).
83. « Integrating Incident Data from Five Reporting Systems to Assess Patient Safety: Making Sense of the Elephant .
84. Richard L. Kravitz et al., « Direct Observation of Requests for Clinical Services in Office Practice: What Do Patients Want and Do They Get It? », *Archives of Internal Medicine* 163, nº 14 (28 juillet 2003): 1673-81, https://doi.org/10.1001/archinte.163.14.1673.
85. Gross, *L'engagement des patients au service du système de santé*.
86. Ivernois et Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*.
87. Pierre Chauvin et Isabelle Parizot, *Santé et recours aux soins des populations vulnérables.*, 2005, https://www.hal.inserm.fr/inserm-00083693.

88. Frederick Murphy MPIA MSPHyg, *Community Engagement, Organization, and Development for Public Health Practice* (Springer Publishing Company, 2012).
89. « Analyse des Èchanges entre patients diabÈtiques sur les forums de discussion d'Internet : implications pour l'Èducation thÈrapeutique ».
90. « J. Assal, Former le patient pour la gestion de sa maladie : vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques, Colloque Education et Responsabilisation du Patient, Paris 13, 1994. », s. d.
91. « Les hémophiles mettent des mots sur les maux », consulté le 17 octobre 2019, https://www.lemonde.fr/a-la-une/article/2014/01/14/les-hemophiles-mettent-des-mots-sur-les-maux_4347186_3208.html.
92. Ivernois et Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient*.
93. Natalia Y. Loskutova et al., « Patient Navigators Connecting Patients to Community Resources to Improve Diabetes Outcomes », *The Journal of the American Board of Family Medicine* 29, nº 1 (1 janvier 2016): 78-89, https://doi.org/10.3122/jabfm.2016.01.150048.
94. « A Pilot Test of a Peer Navigator Intervention for Improving the Health of Individuals with Serious Mental Illness | SpringerLink », https://link.springer.com/article/10.1007/s10597-013-9616-4.

VII. Annexes

1. Résumé de l'étude EFFICHRONIC

Titre du projet :

Analyse de l'efficacité d'un programme d'éducation à la santé pour des personnes atteintes de maladies chroniques et en situation de vulnérabilité socioéconomique dans cinq pays européens.

Contexte et justification :

Selon les données publiées par l'Organisation mondiale de la santé, les maladies chroniques touchent 35% des femmes et 29% des hommes et ces pourcentages sont influencés par des déterminants sociaux de la santé. Les coûts liés à la prise en charge des maladies chroniques atteignent 6,8% du PIB dans certains pays européens. De nombreux programmes d'éducation à la santé ont montré des effets positifs dans l'autogestion de la maladie chronique. Le *Chronic Disease Self-Management Programme* est un programme fondé sur la responsabilisation des personnes atteintes d'une maladie chronique dans la gestion et le contrôle de leur maladie. Ce programme a été auparavant utilisé dans plusieurs pays depuis vingt ans et son efficacité a été largement démontrée. Cependant, ce programme n'a pas été proposé spécifiquement aux personnes en situation de vulnérabilité socioéconomique. La mise en œuvre du projet EFFICHRONIC, dans cinq pays européens avec des systèmes de santé et des contextes socio-économiques différents, permettra de valider l'efficacité de ce programme auprès des personnes vulnérables ayant une maladie chronique. En effet, nous pensons que le bénéfice des interventions visant à accroître les compétences d'autogestion et à améliorer l'état de santé des personnes atteintes de maladies chroniques pourrait être supérieure chez les personnes ayant des caractéristiques de vulnérabilité socioéconomique.

Une étude qualitative permettra d'analyser les attentes et le ressenti d'un échantillon de 20 sujets (au maximum) atteints de maladies chroniques inclus dans le programme d'éducation à la santé « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (Chronic Disease Self-Management Program – CDSMP**).** Elle permettra également d'évaluer l'évolution du ressenti ainsi que de comprendre les motivations qui ont amené le participant à rester jusqu'à la fin du programme.

Objectifs principal et secondaires :

L'objectif principal est d'évaluer l'efficacité à 6 mois du programme « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (*Chronic Disease Self-Management Program* – CDSMP) sur la qualité de vie des sujets atteints d'une maladie chronique et des aidants proches dans 5 pays européens (France,

Espagne, Italie, Pays-Bas et Royaume-Uni). Tous les participants doivent se trouver dans une situation de vulnérabilité socioéconomique.

Les objectifs secondaires sont d'évaluer entre la visite initiale et 6 mois : 1) l'état de santé 2) l'adoption d'un comportement sain ; 3) les compétences dans la communication 4) la confiance du sujet dans la capacité à réaliser des tâches habituelles 5) le coût-efficacité ; 6) l'observance aux traitements ; 7) l'expérience d'une erreur médicale ; 8) la pensée critique ; 9) l'évaluation de l'impact du programme « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » dans l'autonomisation du participant ;10) Description des caractéristique de la population qui a profité du CDSMP ; 11) Évaluer l'influence du type d'aide reçue pendant le remplissage des questionnaires, en tenant compte du niveau de scolarité ;

Les objectifs secondaires liés à la sous-étude qualitative sont les suivants : 1) analyser de façon qualitative les attentes et le ressenti d'un échantillon de patients atteints de maladies chroniques inclus dans le programme d'éducation à la santé « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (Chronic Disease Self-Management Program – CDSMP) mené par le CHU de Montpellier avant leur participation aux ateliers ; 2) suivre l'évolution du ressenti des participants au programme EFFICHRONIC 6 mois après leur inclusion ; 3) identifier les motivations qui ont amené le participant à compléter entièrement le programme.

Méthodologie :

Design étude : étude non-contrôlée prospective, longitudinale, multicentrique, étude d'efficacité

Population : Personnes âgées de plus de 18 ans atteintes d'une maladie chronique ou aidant naturel. Dans les deux cas, les sujets doivent être vulnérables d'un point de vue socio-économique.

<u>Critères d'inclusion</u>

- Personnes âgées plus de 18 ans ayant une des conditions suivantes.
- SITUATION 1 - Aidants naturels

Aidants naturels de personnes atteintes de maladies chroniques. Les aidants naturels peuvent être un conjoint ou un partenaire, un frère ou une sœur, un enfant adulte, un autre membre de la famille ou un ami d'une personne atteinte d'une maladie chronique. Les aidants naturels ne doivent pas souffrir d'une maladie chronique, mais ils doivent être dans un état de vulnérabilité défini par au moins l'une des conditions suivantes : sans réseau de soutien ou sans moyen de transport ou accès limité (sans voiture particulière et sans transport en commun à proximité du lieu de résidence (transport en commun à plus d'un kilomètre de la maison)), ou isolement numérique : sans wifi ou internet

- SITUATION 2 – Personne ayant une maladie chronique et en situation de vulnérabilité
- La maladie chronique (auto déclarée ou cliniquement évaluée par le personnel médical) est définie selon la Classification Internationale des Soins Primaires (ICPC-2) : tous sujets avec une pathologie chronique dans les 17 chapitres avec des codes entre 70-99
- La pathologie doit durer depuis plus de 6 mois
- Vulnérabilité avec au moins un des critères suivants :

-Personnes âgées (plus de 65 ans) vivant seules ou dans une maison de retraite et se trouvant dans une situation d'isolement social ou familial.

-Minorités ethniques (Gens du Voyage) à faible revenu*.

-Immigrants légaux, réfugiés et demandeurs d'asile à faible revenu*. Pour les demandeurs d'asile, le domicile doit être connu pendant au moins 6 mois après l'inclusion.

-Autres personnes vulnérables à faible revenu*, même si elles ne font pas partie des groupes cibles précédents.

- Les analphabètes majeurs en situation 1 ou 2 peuvent être inclus.

Faible revenu : en dessous du seuil de pauvreté à 60 % du niveau de vie médian pour l'année 2015. Nous considérons en dessous du seuil de pauvreté à 60 % les personnes qui ont droit à : Revenu de Solidarité Active -RSA, ou Couverture Maladie Universelle Complémentaire – CMU-C ou Allocation Adulte Handicapé - AAH, ou Allocation pour Demandeur d'Asile - ADA ou Allocation de solidarité aux personnes âgées-ASPA. Les personnes qui ont droit à la pension d'invalidité sont incluses, quel que soit leur revenu. Pour tous les autres types d'allocations sociales, les revenus devraient être inférieurs au seuil de pauvreté à 60 % du niveau de vie médian pour l'année 2015.

<u>Critères de non-inclusion</u>

- Personne qui ne pourrait pas s'engager pour 6 mois de suivi quelle que soit la raison
- Période de crise : environnement non favorable pour la mise en place d'un programme de santé (violence familiale, réfugiés sans situation stable, éviction,)
- Personnes sans-abri, sans domicile fixe, sans logis ou itinérants
- Troubles mentaux graves (DSM-5) (exemple psychoses) ou une perception déformée de la réalité et/ou incapacité d'être avec un groupe des personnes.
- Déficience cognitive (par exemple, Alzheimer), identifiée par un score entre 43 et 50 dans le test « Testez votre Mémoire »
- Addiction aux drogues et/ou à l'alcool active. Si addiction dans le passé mais en situation stable (pas d'addictions) au moment de l'inclusion, la personne peut profiter du programme.

- Sujet ayant un niveau de compréhension de la langue française insuffisant
- Prisonniers ou personnes incarcérées de manière involontaire

Critère de jugement principal :

Changement dans le score de **la qualité de vie** mesurée par le test SF-12 entre la visite initiale et 6 mois.

Critères de jugement secondaires :

- **État de santé et bien-être**: changement des scores pour les questionnaires suivants entre la visite initiale et 6 mois : EQ-5D-5L, EVA pour sommeil et fatigue et « Questionnaire de santé du patient » (QSP/PHQ)
- **Comportement sain** : changement des scores entre la visite initiale et 6 mois pour : l'échelle Exercice (EB), « Les questionnaires internationaux sur l'activité physique » (QIAP/IPAQ), alimentation saine et addictions.
- **Communications avec le médecin** : changement de score entre la visite initiale et 6 mois pour le questionnaire « Communication avec le médecin » (CP).
- **Autogestion de la maladie** : changement de score entre la visite initiale et 6 mois pour « L'échelle d'auto-efficacité spécifique à la douleur chronique » (CDSE)
- **Coût-efficacité** : changement des scores entre la visite initiale et 6 mois pour le QALYs obtenus via le EQ-5D-5L questionnaire, changement dans le HRQoL obtenu avec le SF-12 et changement dans le score des questionnaires « Utilisation des soins de santé » (SHU) et « Questionnaire sur votre santé et votre travail » (PCQ)
- **Observance au traitement** : changement de score entre la visite initiale et 6 mois pour le « Questionnaire sur l'adhérence aux médicaments » (SMAQ)
- **Erreur médicale** : changement de score entre la visite initiale et 6 mois pour les questions sur les erreurs médicales (AARP)
- **Alphabétisation sanitaire** : changement de score entre la visite initiale et 6 mois pour les questions de « L'enquête européenne sur l'alphabétisation sanitaire » (HLS-EU)
- **Évaluation du programme CDSMP** : résultat du score à 6 mois sur les questions concernant : l'amélioration des techniques d'autogestion, de la prise de décision, de la communication interpersonnelle, de la confiance système de santé national ; résultats de l'enquête de satisfaction à 6 mois et à 6 semaines (atelier 6) pour évaluer l'organisation du programme.
- **Description des caractéristiques** des participants via les indices pronostiques multidimensionnels auto-administrés (Selfy-MPI) entre la visite initiale et 6 mois

- **Influence de l'aide reçue** lors du remplissage des questionnaires à la visite initiale et à 6 mois.
- Les **attentes et les perceptions** des patients atteints de maladies chroniques sont évaluées au travers d'un entretien semi-structuré avant le premier atelier
- **L'évolution de la perception** des participants est évaluée par un entretien semi-structuré à 6 mois
- **Identifier les motivations** des participants via un entretien semi-structuré à 6 mois

Nombre de sujets à inclure et analyse statistique.

Chez les sujets souffrant de douleurs lombaires, après six mois, les sous-scores "bien-être" et "énergie" du SF-36 ont été améliorés respectivement de 6 +/- 19,1 et 4,3 +/- 23,2. La plus faible Cohen's d est donc de 0,185 dans les domaines de la qualité de vie. Dans notre étude, nous souhaitons démontrer une différence statistiquement significative sur les deux sous-échelles du SF-12 et dans les cinq pays participants. La conclusion principale de l'étude reposera sur 10 tests. Par conséquent, nous appliquons la correction de Bonferroni sur le seuil de signification, et nous considérerons un risque alpha de 0,005 pour les tests de l'objectif principal. Pour montrer une taille d'effet statistiquement significative de 0,185, avec un risque alpha bilatéral de 0,005, une puissance de 0,9, et une corrélation entre T0 et 6 mois de 0, par un test t de Student apparié, nous devons analyser 978 sujets. En supposant un taux d'abandon de 20%, nous devons inclure 1223 sujets.

Le protocole multicentrique comprendra 2 500 sujets (500 par pays), ce qui apportera une puissance suffisante pour analyser les objectifs primaires et secondaires.

Sous-étude qualitative

Celle-ci consiste à réaliser une analyse sémio-pragmatique, sous forme d'entretiens semi-directifs.

Les participants au programme d'éducation à la santé « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (Chronic DIsease Self Management Program – CDSMP) (sauf majeur sous tutelle et sous curatelle) mené par le CHU de Montpellier pourront être inclus dans cette sous étude qualitative s'ils ne s'y sont pas opposés contrairement aux aidants naturels qui ne pourront pas y participer. Au total 20 personnes seront contactées pour être interviewées par un investigateur.

Déroulement :

Nombre de visites. 2 visites/sujet (inclusion et visite de suivi à 6 mois) en plus de 6 ateliers du programme « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique ». Les ateliers ont une durée 2,5 heures par semaine (un jour par semaine) sur 6 semaines consécutives.

Pour les sujets ayant donné leur accord pour la participation à la sous-étude qualitative, deux entretiens semi-dirigés (avant le 1er atelier du programme et 6 mois après le début du programme) seront planifiés avec l'investigateur en charge de cette sous-étude. Ces entretiens dureront 30 (2nd entretien) à 60 minutes (1er entretien).

Le premier entretien sera réalisé avant le 1er atelier du programme et permettra d'évaluer les attentes des participants et le second entretien, planifié 6 mois après le début du programme, permettra d'évaluer le ressenti des sujets.

Durée participation/sujet : 6 mois

Durée du recrutement : 18 mois

Faisabilité :

L'Unité d'Immunologie clinique et Thérapeutique ostéo-articulaire du CHU de Montpellier est porteuse du projet en France. Les participants seront repérés dans la région Occitanie. Pour la réussite du projet, un comité de pilotage a été créé dans le CHU impliquant différentes unités du CHU y inclus l'Unité Transversale en Education du Patient et le service social. Une étude pilote a permis de repérer 4 participants par semaine potentiellement incluables dans l'étude EFFICHRONIC uniquement dans l'unité d'Immunologie clinique et Thérapeutique ostéo-articulaire. Une modélisation du repérage systématique de ces participants est en cours de validation par le service social du CHU Montpellier et les équipes de soins. Un réseau autour du projet est en train de se créer pour pouvoir diffuser le programme. Le projet est soutenu par l'ARS – Occitanie (qui financera la mise en place des ateliers), par différents institutions et organisation politiques (Mairie de Montpellier, Conseil Départemental de l'Hérault, CARSAT, CPAM, DRSM, Commission Santé du Pays Coeur, DRAAF - Chargée de mission Offre Alimentaire), par les associations de patients et autres associations du milieu social.

Retombées / perspectives :

EFFICHRONIC est conçu pour apporter des preuves supplémentaires sur l'efficacité et sur les facteurs affectant l'état de santé et la qualité de vie de la population ciblée. Un échantillon total de 2500 personnes et une méthodologie complète et rigoureuse, impliquant 5 systèmes de santé dans des pays très différents, fourniront des preuves solides de l'impact de CDSMP. EFFICHRONIC augmentera l'engagement du participant dans l'autogestion de sa maladie qui permettra de réduire les coûts de santé. Un impact plus large sera atteint en élaborant des recommandations au niveau européen pour l'utilisation du CDSMP et la mise en oeuvre d'EFFICHRONIC dans d'autres régions / pays d'Europe.

Mots clés :

Anglais (MeSH): Chronic Disease*/prevention and control, Patient Education as Topic*, Health Services/utilization, Program Evaluation, Cost-Benefit Analysis, Self-Efficacy, Disease Management*, Health Status, Outcome Assessment (Health Care)*, Self Care*, Preventive Health Services, Socioeconomic Factors, Poverty Areas, Chronic Disease Self-Management Programme

Français : Maladie chronique, déterminants sociaux de la santé, population vulnérable, éducation à la santé, autogestion de la maladie, analyse économique, efficacité, Chronic Disease Self Management Programme, besoins des patients, prévention et médecine générale, Vivre en Santé avec une Maladie Chronique.

2. Note d'information au patient / Non-opposition - Version 20/12/2018

NOTE D'INFORMATION ET DE NON-OPPOSITION RESERVE AU SUJET PARTICIPANT A L'ETUDE ANCILLAIRE DE LA RECHERCHE IMPLIQUANT LA PERSONNE HUMAINE EFFICHRONIC

« Analyse qualitative des attentes et des besoins des patients en situation de vulnérabilité, souffrant de pathologies chroniques, au cours du programme d'éducation à la santé EFFICHRONIC »

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à la sous-étude du protocole de recherche intitulé *« Analyse de l'efficacité d'un programme d'éducation à la santé pour des personnes atteintes de maladies chroniques et en situation de vulnérabilité socio-économique dans cinq pays européens »*

Cette sous-étude est coordonnée par Dallal FRACSO et le Dr Yves-Marie PERS.

Pourquoi cette recherche ?

Nous savons que les maladies chroniques ont des conséquences sur la vie des patients, elles peuvent avoir un impact sur le plan psychologique, social et financier.

Il est important de les prendre en charge précocement afin d'éviter leur complication.

Il semble indispensable d'accompagner et d'informer les patients pour maintenir et améliorer leur santé.

L'accès aux soins des populations les plus fragiles doit rester une priorité des politiques de santé et de l'offre de soins. S'y intéresser permettrait de lutter contre les inégalités sociales de santé.

Cette étude doit permettre de comprendre vos besoins pour pouvoir adapter au mieux l'organisation et le développement futur d'un tel programme d'éducation à la santé.

Quel est l'objectif de la recherche ?

Dans cette sous-étude, nous souhaitons explorer les attentes et le ressenti de quelques sujets inclus dans le programme d'éducation EFFICHRONIC « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (Chronic Disease Self-Management Program – CDSMP) mené par le CHU de Montpellier avant et après leur participation aux ateliers.

Comment va se dérouler cette recherche ?

Lors de la visite d'inclusion réalisée dans le cadre de l'étude EFFICHRONIC, nous vous proposerons de participer à cette sous-étude.

Après avoir lu cette note d'information et de non-opposition et obtenu toutes les réponses aux questions que vous vous poseriez, vous serez contacté par l'investigateur en charge de la sous-étude, le Dr Dallal FRACSO. Vous pourrez ainsi fixer la date de l'entretien, avant le premier atelier, et de la même façon 6 mois plus tard pour le second entretien. Au total, votre participation à cette sous-étude sera de 6 mois.

Après avoir accepté de participer à l'étude, vous rencontrerez, le médecin investigateur dans le cadre d'entretiens durant entre 45 et 60 minutes.

Dans un premier temps (lors de votre visite d'inclusion) vous pourrez lui dire ce que vous attendez de ce programme puis dans un second temps, 6 mois après, ce que vous en avez pensé en répondant à des questions simples.

Si vous l'acceptez, les entretiens seront enregistrés par un dictaphone afin d'être retranscrits puis codés de façon anonyme dans leur intégralité pour l'analyse des données. Ces enregistrements seront ensuite détruits dès que le codage sera terminé.

Dans cette sous-étude, 20 sujets seront inclus.

Cette recherche ne vise pas à modifier votre prise en charge. Il n'y aura pas de consultation ou d'examen supplémentaire à ceux indispensables au suivi de votre pathologie, ni de modification du traitement prescrit par votre médecin.

Qui peut participer ?

Les sujets participant au programme d'éducation EFFICHRONIC « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (Chronic Disease Self-Management Program – CDSMP) mené par le CHU de Montpellier et ayant donné leur non-opposition pourront être inclus dans cette sous-étude contrairement aux aidants naturels qui ne pourront pas y participer.

Vous disposez d'un droit d'opposition, sans conséquence sur la suite du traitement ni de la qualité des soins qui vous seront fournis.

De plus, votre participation à cette recherche est volontaire et vous pourrez l'interrompre à tout moment sans justification.

Quels sont les bénéfices attendus ?

Aucun bénéfice individuel immédiat n'est attendu pour les participants à la recherche.

Néanmoins, ce travail a pour objectif d'améliorer secondairement le programme d'éducation à la santé sur son contenu et sa forme, dans le but de répondre aux besoins des participants pour un futur développement du programme en France.

Aspects réglementaires et législatifs

Cette sous-étude a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personne Sud-Ouest et Outre-Mer I.

Cette étude est en conformité avec la loi Informatique et Libertés à la méthodologie de référence MR-003 relative aux traitements de données à caractères personnel mis en oeuvre dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé (Conformité au Règlement Général sur la Protection des données).

Recueil des données, Confidentialité et Loi informatique et liberté

Si vous ne vous opposez pas à la sous-étude de la recherche EFFICHRONIC, vos témoignages seront recueillis au cours d'entretiens semi-directifs en présence de l'investigateur de l'étude tenu au secret professionnel.

Votre accord à participer à cette étude ainsi que les entretiens seront enregistrés sous forme vocale et retranscrit dans leur intégralité sous format informatisé pour sauvegarde et analyse des données. Les données seront sauvegardées pour une durée de 3 ans sur le serveur sécurisé du CHU de Montpellier, sous la responsabilité de l'investigateur, le Dr Dallal FRACSO et les enregistrements vocaux seront détruits dès qu'ils seront retranscrits sous format informatisé.

Dans le cadre de cette recherche, un traitement automatisé et pseudonymisé des données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présentée. Vos données seront seulement identifiées par un numéro de code comprenant la date et numéro de l'entretien, vos initiales et votre année de naissance.

Si vous le désirez, les résultats globaux de ce travail vous seront communiqués à sa conclusion par le médecin en charge de votre suivi.

Aucune donnée ne permettra votre identification dans les rapports ou publications scientifiques issus de cette recherche.

3. Guide d'entretien

Guide d'entretien pour les attentes

Sous-étude EFFICHRONIC

Merci d'avoir accepté de répondre à un entretien complémentaire au programme EFFICHRONIC mené par le CHU de Montpellier. Nous allons discuter pendant environ 45-60 minutes.
Ce qui m'importe, c'est de bien comprendre votre point de vue, comment vous voyez les choses. Dites-moi les choses le plus librement possible.
Je tiens à vous rappeler que cet entretien est enregistré et anonyme : vos réponses seront utilisées uniquement à des fins d'analyses et ne seront jamais reliées à vos nom et prénom. Vos enregistrements seront détruits après avoir été codés pour les analyses.

L'anonymisation avec numéro entretien, initiales du patient et année de naissance :
N° entretien :
Date entretien :
Année de naissance et initiales du patient :

Thèmes qui vont être abordés :
Les questions présentées ici ne seront pas forcément posées de cette manière mais le thème global sera abordé, selon la relation enquêteur - enquêté qui s'établira ; les informations en italique sont à titre indicatif pour l'enquêteur afin d'être utilisées comme relance dans la discussion :

<u>1/ Présentation de la personne :</u>

Tout d'abord quelques questions pour mieux vous connaître :
Avez-vous une activité quotidienne *(profession, association, aidant familial, enfant, loisirs…)* ?
Vivez-vous seul ou accompagné ? *(Isolement social ?)*
Comment avez-vous connu le programme ? Qui vous adresse *(médecin traitant, amis famille…)* ?

2/ Présentation de la maladie :

- Parlez-moi de votre maladie ? *(Depuis quand ? traitement ? niveau d'acceptation...)*

- Qu'est ce qui a changé depuis l'annonce de cette(s) maladie(s) ? (*Pour le patient, son entourage, sur le plan professionnel, financier...)*

3/ Les facteurs déterminants de santé :

-Environnement Social

- Comment décririez-vous l'impact de votre milieu de vie et de votre travail sur votre santé ?

Milieu de vie (logement, rural/urbain) par rapport PEC médicale ?

-Habitudes de vie

- Comment décririez-vous vos habitudes de vie ?
  -activité physique
  -alimentation
  -qualité du sommeil
  -gestion du stress

4/ Le programme d'éducation à la santé :

- Comment aimeriez-vous que le programme se déroule ? *(La durée 6 semaines, les plages horaires, le nombre d'ateliers, la localisation*) ?
- Que pensez-vous du fait d'être dans un groupe de plusieurs patients ? *(Positifs et négatifs)*
- Pourriez-vous me décrire les raisons pour lesquelles vous participez à ce programme *(information sur la pathologie, vouloir être acteur de la PEC, mieux la gérer, les aides sociales, faire valoir des droits, un soutien...)* ?
- Qu'est-ce qui vous intéresserait de trouver dans ce programme ? Qu'attendez-vous des ateliers ? (Les thèmes)
- Que souhaiteriez-vous changer dans votre vie pour améliorer votre santé ? (*Relance sur habitudes de vie si pas réponse)*
- L'entretien se termine, voulez-vous ajouter quelque chose que nous n'aurions pas abordé ?

Je vous remercie de m'avoir accordé du temps.

Guide d'entretien pour le ressenti et les motivations (6 mois après)

Sous-étude EFFICHRONIC

Thèmes qui vont être abordés :

Les questions présentées ici ne seront pas forcément posées de cette manière mais le thème global sera abordé, selon la relation enquêteur - enquêté qui s'établira ; les informations en italique sont à titre indicatif pour l'enquêteur afin d'être utilisées comme relance dans la discussion :

- Comment avez-vous vécu le programme ? Qu'avez-vous pensé du programme ? *(La durée 6 semaines, les plages horaires, le nombre d'ateliers, la localisation, les thèmes abordés*)
- Qu'avez-vous ressenti ? (*Identité, rapport à autrui et au corps, expériences nouvelles, projet de vie*) Pourriez-vous me dire ce qui vous a plu lors des séances ? Si quelque chose vous a gêné ?

- Qu'est-ce que les séances ont changé pour vous ? *(Relancer avec les habitudes de vie, les proches, la relation avec les soignants ?)*

- Pour quelle raison êtes-vous resté jusqu'à la fin des 6 séances ? *(Ou pour quelle raison n'êtes-vous pas resté jusqu'à la fin des 6 séances)* ? Si vous deviez changer quelque chose pour l'améliorer que feriez-vous ?

- Le conseilleriez-vous à un proche ? Pourquoi ? Que diriez-vous pour le conseiller ?

- L'entretien se termine, aimeriez-vous ajouter quelque chose ?

Je vous remercie de m'avoir accordé du temps.

4. Classification internationale des soins primaires

ICPC-2 – French

International Classification of Primary Care – 2nd Edition

Wonca International Classification Committee (WICC)

Procédures

-30	Ex médical/bilan santé détaillé
-31	Ex médical/bilan santé partiel
-32	Test de sensibilité
-33	Ex microbiologique/immunologique
-34	Autre analyse de sang
-35	Autre analyse d'urine
-36	Autre analyse de selles
-37	Cytologie/histologie
-38	Autre analyse de laboratoire
-39	Epreuve fonctionnelle
-40	Endoscopie
-41	Radiologie diagnostique/imagerie
-42	Tracé électrique
-43	Autre procédure diagnostique
-44	Vaccination/médication préventive
-45	Recom./éducation santé/avis/régime
-46	Discussion entre dispensateurs SSP
-47	Discussion dispensateur spécialiste
-48	Clarification de la demande du patient
-49	Autre procédure préventive
-50	Médication/prescription/injection
-51	Incision/drainage/aspiration
-52	Excision/biopsie/cautér/débridation
-53	Perfusion/intubat./dilatat./appareillage
-54	Répar/fixation/suture/plâtre/prothèse
-55	Traitement local/infiltration
-56	Pansement/compression/bandage
-57	Thérapie manuelle/médecine physique
-58	Conseil thérap/écoute/examens
-59	Autres procédures thérapeutiques
-60	Résultats analyses/examens
-61	Résultats ex/procéd autre dispensateur
-62	Contact administratif
-63	Rencontre de suivi
-64	Epis. nouveau/en cours init. par disp.
-65	Epis. nouveau/en cours init. par tiers
-66	Référence à dispens. SSP non médecin
-67	Référence à médecin
-68	Autre référence
-69	Autres procédures

Général et non spécifié — A

A01	Douleur générale/de sites multiples
A02	Frissons
A03	Fièvre
A04	Fatigue/faiblesse générale
A05	Sensation d'être malade
A06	Evanouissement/syncope
A07	Coma
A08	Gonflement
A09	P. de transpiration
A10	Saignement/hémorragie NCA
A11	Douleur thoracique NCA
A13	Préoc. par/peur traitement médical
A16	Nourrisson irritable
A18	Préoc. par son aspect extérieur
A20	Demande/discussion sur l'euthanasie
A21	Facteur de risque de cancer
A23	Facteur de risque NCA
A25	Peur de la mort, de mourir
A26	Peur du cancer NCA
A27	Peur d'une autre maladie NCA
A28	Limitation de la fonction/incap. NCA
A29	Autre S/P général
A70	Tuberculose
A71	Rougeole
A72	Varicelle
A73	Paludisme
A74	Rubéole
A75	Mononucléose infectieuse
A76	Autre exanthème viral
A77	autre maladie virale NCA
A78	Autre maladie infectieuse NCA
A79	Cancer NCA
A80	Traumatisme/lésion traumat. NCA
A81	Polytraumatisme/lésions multiples
A82	Effet tardif d'un traumatisme
A84	Intoxication par subst. médicinale
A85	Effet sec. subst. médicinale
A86	Effet toxique subst. non médicinale
A87	Complication de traitement médical
A88	Effet sec. de facteur physique
A89	Effet sec. de matériel prothétique
A90	Anom. congénitale NCA/multiple
A91	Résultat d'investigat. anormale NCA
A92	Allergie/réaction allergique NCA
A93	Nouveau-né prématuré
A94	Autre morbidité périnatale
A95	Mortalité périnatale
A96	Mort
A97	Pas de maladie
A98	Gestion santé/médecine préventive
A99	Maladie de nature/site non précisé

Sang, syst. hématop/ immunol. — B

B02	Ganglion lymph. augmenté/ douloureux
B04	S/P du sang
B25	Peur du SIDA/du VIH
B26	Peur du cancer du sang/lymph.
B27	Peur autre maladie sang/lymph/rate
B28	Limitation de la fonction/incap. (B)
B29	Autre S/P du syst. lymph./immunol.
B70	Adénite aiguë
B71	Adénite chronique/non-spécifique
B72	Maladie de Hodgkin/lymphome
B73	Leucémie
B74	Autre cancer du sang
B75	Tumeur bénigne/indét. sang/lymph.
B76	Rupture traumat. de la rate
B77	Autre traumat. sang/lymph/rate
B78	Anémie hémolytique héréditaire
B79	Autre anom. congénitale sang/ lymph/rate
B80	Anémie par déficience en fer
B81	Anémie carence vit B12/ac. folique
B82	Autre anémie/indét.
B83	Purpura/défaut de coagulation
B84	Globules blancs anormaux
B87	Splénomégalie
B90	Infection par le virus HIV, SIDA
B99	Autre maladie sang/lymph/rate

Syst. Digestif — D

D01	Douleur/crampes abdominales gén.
D02	Douleur abdominale/épigastrique
D03	Brûlure/brûlant/brûlement estomac
D04	Douleur rectale/anale
D05	Démangeaisons périanales
D06	Autre douleur abdominale loc.
D07	Dyspepsie/indigestion
D08	Flatulence/gaz/renvoi
D09	Nausée
D10	Vomissement
D11	Diarrhée
D12	Constipation
D13	Jaunisse
D14	Hématémèse/vomissement de sang
D15	Méléna
D16	Saignement rectal
D17	Incontinence rectale
D18	Modification selles/mouvem. intestin
D19	S/P dents/gencives
D20	S/P bouche/langue/lèvres
D21	P. de déglutition
D23	Hépatomégalie
D24	Masse abdominale NCA
D25	Distension abdominale
D26	Peur du cancer du syst. digestif
D27	Peur d'une autre maladie digestive
D28	Limitation de la fonction/incap. (D)
D29	Autre S/P du syst. digestif
D70	Infection gastro-intestinale
D71	Oreillons
D72	Hépatite virale
D73	Gastro-entérite présumée infectieuse
D74	Cancer de l'estomac
D75	Cancer du colon/du rectum
D76	Cancer du pancréas
D77	Autre cancer digestif/NCA
D78	Tumeur bénigne/indét. du syst. dig.
D79	CE du syst. digestif
D80	Autre traumat. du syst. digestif
D81	Anom. congénitale du syst. digestif
D82	Maladie des dents/des gencives
D83	Maladie bouche/langue/lèvres
D84	Maladie de l'œsophage
D85	Ulcère duodénal
D86	Autre ulcère peptique
D87	Trouble de la fonction gastrique
D88	Appendicite
D89	Hernie inguinale
D90	Hernie hiatale
D91	Autre hernie abdominale
D92	Maladie diverticulaire
D93	Syndrome du colon irritable
D94	Entérite chronique/colite ulcéreuse
D95	Fissure anale/abcès périanal
D96	Vers/autre parasite
D97	Maladie du foie NCA
D98	Cholécystite/cholélithiase
D99	Autre maladie du syst. Digestif

CODES PROCÉDURE

SYMPTÔMES ET PLAINTES

INFECTIONS

NÉOPLASMES

TRAUMATISMES

ANOMALIES CONGÉNITALES

AUTRES DIAGNOSTICS

Oeil — F

F01	Oeil douloureux
F02	Oeil rouge
F03	Ecoulement de l'œil
F04	Taches visuelles/flottantes
F05	Autre perturbation de la vision
F13	Sensation oculaire anormale
F14	Mouvements oculaires anormaux
F15	Apparence anormale de l'œil
F16	S/P de la paupière
F17	S/P lunettes
F18	S/P lentilles de contact
F27	Peur d'une maladie de l'œil
F28	Limitation de la fonction/incap. (F)
F29	Autre S/P de l'œil
F70	Conjonctivite infectieuse
F71	Conjonctivite allergique
F72	Blépharite, orgelet, chalazion
F73	Autre infection/inflammation de l'œil
F74	Tumeur de l'œil et des annexes
F75	Contusion/hémorragie de l'œil
F76	CE dans l'œil
F79	Autre lésion traumat. de l'œil
F80	Sténose canal lacrymal de l'enfant
F81	Autre anom. congénitale de l'œil
F82	Décollement de la retire
F83	Rétinopathie
F84	Dégénérescence maculaire
F85	Ulcère de la cornée
F86	Trachome
F91	Défaut de réfraction
F92	Cataracte
F93	Glaucome
F94	Cécité
F95	Strabisme
F99	Autre maladie de l'œil/annexes

Oreille — H

H01	Douleur d'oreille/otalgie
H02	P. d'audition
H03	Acouphène/bourdonnement d'oreille
H04	Ecoulement de l'oreille
H05	Saignement de l'oreille
H13	Sensation d'oreille bouchée
H15	Préoc. par l'aspect des oreilles
H27	Peur d'une maladie de l'oreille
H28	Limitation de la fonction/incap. (H)
H29	Autre S/P de l' oreille
H70	Otite externe
H71	Otite moyenne aiguë/myringite
H72	Otite moyenne séreuse
H73	Salpingite d'eustache
H74	Otite moyenne chronique
H75	Tumeur de l'oreille
H76	CE dans l'oreille
H77	Perforation du tympan
H78	Lésion traumat. superf. de l'oreille
H79	Autre lésion traumat. de l'oreille
H80	Anom. congénitale de l'oreille
H81	Excès de cérumen
H82	Syndrome vertigineux
H83	Otosclérose
H84	Presbyacousie
H85	Traumatisme sonore
H86	Surdité
H99	Autre maladie de l'oreille/ mastoïde

Cardio-vasculaire — K

K01	Douleur cardiaque
K02	Oppression/constriction cardiaque
K03	Douleur cardiovasculaire NCA
K04	Palpitat./perception battements card.
K05	Autre battement cardiaque irrégulier
K06	Veines proéminentes
K07	Oedème, gonflement des chevilles
K22	Facteur risque mal. cardio-vasculaire
K24	Peur d'une maladie de cœur
K25	Peur d' de l'hypertension
K27	Peur autre maladie cardio-vasculaire
K28	Limitation de la fonction/incap. (K)
K29	Autre S/P cardiovasculaire
K70	Infection du syst. cardio-vasculaire
K71	RAA/maladie cardiaque rhumatismale
K72	Tumeur cardio-vasculaire
K73	Anom. congénitale cardio-vasculaire
K74	Cardiopathie ischémique avec angor
K75	Infarctus myocardique aigu
K76	Cardiopathie ischémique sans angor
K77	Décompensation cardiaque
K78	Fibrillation auriculaire/flutter
K79	Tachycardie paroxystique
K80	Arythmie cardiaque NCA
K81	Souffle cardiaque/artériel NCA
K82	Cœur pulmonaire
K83	Valvulopathie NCA
K84	Autre maladie cardiaque
K85	Pression sanguine élevée
K86	Hypertension non compliquée
K87	Hypertension avec complication
K88	Hypotension orthostatique
K89	Ischémie cérébrale transitoire
K90	Accident vasculaire cérébral
K91	Maladie cérébrovasculaire
K92	Athéroscl./mal. vasculaire périphér.
K93	Embolie pulmonaire
K94	Phlébite et thrombophlébite
K95	Varices des jambes
K96	Hémorroïdes
K99	Autre maladie cardio-vasculaire

Ostéo-articulaire — L

L01	S/P du cou
L02	S/P du dos
L03	S/P des lombes
L04	S/P du thorax
L05	S/P du flanc et du creux axillaire
L07	S/P de la mâchoire
L08	S/P de l'épaule
L09	S/P du bras
L10	S/P du coude
L11	S/P du poignet
L12	S/P de la main et du doigt
L13	S/P de la hanche
L14	S/P de la jambe et de la cuisse
L15	S/P du genou
L16	S/P de la cheville
L17	S/P du pied et de l'orteil
L18	Douleur musculaire
L19	S/P musculaire NCA
L20	S/P d'une articulation NCA
L26	Peur cancer syst. ostéo-articulaire
L27	Peur autre maladie syst. ostéo-articul.
L28	Limitation de la fonction/incap. (L)
L29	Autre S/P ostéo-articulaire
L70	Infection du syst. ostéo-articulaire
L71	Cancer du syst. ostéo-articulaire
L72	Fracture du radius/du cubitus
L73	Fracture du tibia/du péroné
L74	Fracture de la main/du pied
L75	Fracture du fémur
L76	Autre fracture
L77	Entorse de la cheville
L78	Entorse du genou
L79	Entorse articulaire NCA
L80	Luxation et subluxation
L81	Lésion traumat. NCA ostéo-articulaire
L82	Anom. congénitale ostéo-articulaire
L83	Syndrome cervical
L84	Syndr. dorso-lomb. sans irradiation
L85	Déformation acquise de la colonne
L86	Syndr. dorso-lombaire et irradiation
L87	Bursite, tendinite, synovite NCA
L88	Polyarthrite rhumatoïde séropositive
L89	Coxarthrose
L90	Gonarthrose
L91	Autre arthrose
L92	Syndrome de l'épaule
L93	Coude du joueur de tennis
L94	Ostéochondrose
L95	Ostéoporose
L96	Lésion aiguë interne du genou
L97	Autre tumeur bén./indét. ostéo-artic.
L98	Déformation acquise membres inf.
L99	Autre maladie ostéo-articulaire

Neurologique — N

N01	Mal de tête
N03	Douleur de la face
N04	Jambes sans repos
N05	Fourmillements doigts, pieds, orteils
N06	Autre perturbation de la sensibilité
N07	Convulsion/crise comitiale
N08	Mouvements involontaires anormaux
N16	Perturbation du goût/de l'odorat
N17	Vertige/étourdissement
N18	Paralysie/faiblesse
N19	Trouble de la parole
N26	Peur d'un cancer neurologique
N27	Peur d'une autre maladie neurologique
N28	Limitation de la fonction/incap. (N)
N29	Autre S/P neurologique
N70	Poliomyélite
N71	Méningite/encéphalite NCA
N72	Tétanos
N73	Autre infection neurologique
N74	Cancer du syst. neurologique
N75	Tumeur bénigne neurologique
N76	Autre tumeur indét. neurologique
N79	Commotion
N80	Autre lésion traumat. de la tête
N81	Autre lésion traumat. neurologique
N85	Anom. congénitale neurologique
N86	Sclérose en plaque
N87	Syndrome parkinsonien
N88	Epilepsie
N89	Migraine
N90	Algie vasculaire de la face
N91	Paralysie faciale/paralysie de Bell
N92	Névralgie du trijumeau
N93	Syndrome du canal carpien
N94	Névrite/neuropathie périphérique
N95	Céphalée de tension
N99	Autre maladie neurologique

5. Les étapes psychologiques face à l'annonce d'une maladie

LES ETAPES PSYCHIQUES FACE A LA MALADIE GRAVE
SELON E.KÜBLER-ROSS

- LE REFUS

La personne est en état de choc, incapable d'intégrer l'hypothèse de sa propre mort.
Ce déni va permettre d'apprivoiser la menace de mort.

- LA COLERE

Le déni laisse la place à des sentiments d'irritations. Le patient se plaint, se montre hostile et opposant. Ce comportement traduit l'angoisse qui l'habite à la pensée de mourir.
La colère du patient n'est pas dirigé vers le soignant mais vers ce que le soignant représente.

- LE MARCHANDAGE

Cette étape correspond à une demande de répit face au temps restant à vivre. Il s'agit de mettre une distance entre soi et la mort.

- LA DEPRESSION

Le malade sent arriver sa mort prochaine. Deux types de dépressions existent :
La dépression réactionnelle : le patient déplore les pertes vécues et ses regrets. Il a besoin d'échanges.
La dépression de préparation : elle' est silencieuse. Le patient se désole de qu'il est sur le point de perdre.
La dépression est nécessaire pour arriver à l'acceptation.

- L'ACCEPTATION

La tristesse laisse place à l'apaisement.. le malade se montre calme et détaché. Ce n'est pas une étape heureuse mais une étape de repos presque vide de sentiment. Il ne s'agit cependant pas de résignation

6. Échelle Gijón

F1 Quelle est la composition de votre foyer ?

Choisissez une seule réponse, la plus adaptée

1 ☐ Je vis avec ma famille ou ma/mon partenaire et je suis indépendant.
2 ☐ Je vis seul et je suis indépendant.
3 ☐ J'habite avec ma famille ou ma/mon partenaire et j'ai un certain degré de dépendance *.
4 ☐ Je vis seul et ma famille ou mes amis sont à proximité, et j'ai un certain degré de dépendance *.
5 ☐ J'habite seul(e) et isolé(e), j'ai un certain degré de dépendance *.

*Je dépends d'autres personnes pour les activités de la vie quotidienne : se nourrir, se laver, s'habiller, faire mes besoins.

F2 Quel est le revenu mensuel net de votre foyer ?

Choisissez une seule réponse, la plus adaptée

1 ☐ Plus de 1 730 euros net par mois.
2 ☐ Entre 1 154 euros et 1 730 euros net par mois.
3 ☐ Entre 635 euros et 1 154 euros net par mois.
4 ☐ Je reçois le revenu de solidarité active (RSA), allocation adulte handicapé (AAH), allocation parent isolé (API), allocation pour demandeur d'asile (ADA), allocation solidarité spécifique (ASS), allocation d'aide au retour à l'emploi (ARE), allocation de préretraite de licenciement (ASFNE), allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA), allocation de veuvage, allocation supplémentaire de vieillesse, pension d'invalidité ou autre type d'allocation
5 ☐ Moins que les catégories ci-dessus ou je n'ai aucun revenu.

F3 Comment jugez-vous votre logement ?

Choisissez une seule réponse, la plus adaptée

1 ☐ Il est adapté à mes besoins.
2 ☐ Il y a des problèmes d'accès au logement (obstacles architecturaux) ou dans le logement (escalier, portes étroites, toilettes peu accessibles...)
3 ☐ Il y a de l'humidité (ou des problèmes similaires) ou il n'est pas correctement équipé (pas d'eau courante, salle de bain incomplète, pas de chauffage, ...)
4 ☐ Il n'y a pas d'ascenseur ou de téléphone.
5 ☐ Il n'est pas adapté à mes besoins.

F4 Quel genre de relations sociales avez-vous ?

Choisissez une seule réponse, la plus adaptée

1 ☐ J'ai beaucoup de relations sociales.
2 ☐ J'ai des relations avec ma famille ET mes amis proches/voisins et je sors de la maison.
3 ☐ J'ai des relations seulement avec ma famille OU mes amis/voisins et je sors de la maison.
4 ☐ Je ne sors pas de la maison, mais je reçois des visites (une visite ou plus par semaine).
5 ☐ Je ne sors pas de la maison, et je ne reçois pas de visite (moins d'une visite par semaine).

F5 Quelle aide recevez-vous ?

Choisissez une seule réponse, la plus adaptée

1 ☐ Je n'ai pas besoin d'aide.
2 ☐ Je reçois de l'aide de la part de ma famille, de mes voisins ou de mes amis.
3 ☐ Je reçois de l'aide de la part des bénévoles ou des soins à domicile.
4 ☐ Je reçois de l'aide dans une maison de retraite ou dans un établissement d'accueil et d'hébergement.
5 ☐ J'ai besoin d'aide en permanence, mais je n'en reçois pas.

Interprétation du résultat :

5 à 9 : Situation sociale bonne / acceptable

10 à 14 : En danger

≥ 15 : Situation sociale problématique

7. Évaluation psychosociale de l'éducation thérapeutique : indicateurs utilisés pour l'évaluation des états mentaux, des comportements, de la qualité de vie, du degré de fonctionnement social, du rapport aux autres (Adapté de Albano : 2008 Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique : l'école de Bobigny* (Maloine, 2016))

Évaluation psychosociale de l'éducation thérapeutique : indicateurs utilisés pour l'évaluation des états mentaux, des comportements, de la qualité de vie, du degré de fonctionnement social, du rapport aux autres (adapté de : Albano, 2008)

Satisfaction vis-à-vis de l'éducation, des éducateurs.
Participation à l'éducation.
Communication avec les personnels soignants.
Confiance dans les soignants.
Observance thérapeutique.
Motivation à se soigner.
Capacité à prendre des décisions.
Perception de soi, de la maladie.
Expression de soi.
Perception d'autoefficacité (*self efficacy*).
Lieu de contrôle (*locus of control*).
Image de soi.
Estime de soi.
Confiance en soi.
Bien-être/Mal-être.
Optimisme/pessimisme.
Existence de projets.
Anxiété.
Dépression.
Croyances de santé (*health beliefs*).
Dépendance externe/Indépendance.
Fonctionnement social.
Fonctionnement familial.
Qualité de vie.

8. Verbatim sur clé USB

VIII. Serment

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*

- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*

- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*

- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

Résumé

Objectifs : Décrire le vécu, les besoins et les attentes sur leur prise en charge de 20 sujets atteints de maladies chroniques en situation vulnérable, avant leur participation au projet EFFICHRONIC qui évalue l'efficacité du programme d'éducation à la santé « Vivre en Santé avec une Maladie Chronique » (*Chronic Disease Self-Management Programm).* Décrire à l'issue du programme, à 6 mois, le ressenti sur leur participation et l'impact sur leur vie quotidienne.

Méthodologie : Etude qualitative, prospective menée sous forme d'entretiens semi-directifs avec une analyse de type sémio-pragmatique. Triangulation des verbatim.

Résultats : Ces patients souffraient d'une transformation de leur vie antérieure (perte d'identité, dépendances physique et financière, rapport aux autres modifiés) avec des difficultés à se reconstruire et à accéder aux soins adaptés. L'engagement des participants au programme (lié à l'apprentissage, au groupe de pairs, aux animateurs soignant-patient, à la localisation…) peut aboutir au sentiment d'auto-efficacité voire à l'empowerment. Les limites soulevées pour le maintenir sont l'absence de suivi médical, l'isolement géographique et social, l'apparition d'une complication de la maladie, le besoin d'être accompagné et d'approfondir certaines notions.

Conclusion : Le programme permet à des participants de devenir « autogestionnaires » de leur santé. Ils souhaitent pérenniser les effets à l'aide d'un accompagnement individualisé intersectoriel et en participant à des ateliers d'ETP ciblés.

Mots clés :

Maladie chronique, population vulnérable, éducation thérapeutique, autogestion de la maladie, Chronic Disease Self Management Programme, pair-aidance, empowerment, approche centrée patient, savoirs expérientiels