

Accompagner les exilés pour qu'ils deviennent acteurs de leur santé

Khalda Vescovacci,
coordinatrice pôle prévention
et promotion de la santé,
médecin référente en éducation
thérapeutique,

Perrine Dommange,
infirmière,
Comité pour la santé des exilés (Comede).

Comment accompagner les exilés pour qu'ils deviennent acteurs de leur santé ? Au Comité pour la santé des exilés (Comede), un tournant dans cette réflexion est opéré en 2003, lorsque la médecin de santé publique met en place les premières consultations individuelles d'éducation thérapeutique de patient (ETP), destinées en l'occurrence à des patients bangladais asthmatiques, avec l'aide d'un interprète professionnel. Progressivement, d'autres consultations d'ETP se structurent et sont étendues aux personnes atteintes de diabète et d'hypertension artérielle (HTA). Il s'agissait notamment de patients sri lankais, de langue tamoule. La réflexion autour d'un accompagnement plus performant pour ces patients a amené à compléter l'approche individuelle par une approche collective, fondée sur l'hypothèse de la valeur ajoutée des pairs, patients atteints de la même pathologie. Les termes « approche collective » recouvrent ici un groupe de six à dix patients, avec un professionnel de santé. Ils ont ainsi eu l'occasion de parler de leur pathologie, avec un interprète professionnel, dans leur langue maternelle. Cette expérience, animée par la médecin, s'est révélée très positive. Les patients se sont emparés de la parole,

échangeant sans gêne sur leurs difficultés et partageant leurs solutions, leur vécu de la maladie dans un climat de bienveillance réciproque, dans certains cas mettant provisoirement de côté leurs divergences politiques.

Dans le même temps, les informations relatives à la nutrition, pilier de la gestion de la plupart des maladies chroniques non transmissibles (notamment diabète, HTA), continuaient d'être dispensées lors des consultations individuelles. En complément dans un second temps, la rencontre avec un diététicien a conduit à une animation commune médecin et diététicien de groupes de patients sur le sujet de la nutrition. Les groupes se sont construits en prenant en compte les pathologies, les langues parlées et parfois les pays d'origine qui ont des traditions culinaires très diverses. Ce travail sur la nutrition a conduit à créer des outils diversifiés pour les consultations individuelles et également pour les séances collectives. Ainsi, un livret imagé sur l'équilibre alimentaire a été réalisé avec la participation des patients ; il est remis aux participants à la fin du cycle sur la nutrition (consultations individuelles et ateliers de groupe). Autres outils créés : un set de photolangage¹ et un jeu de cartes représentant des légumes, fruits, céréales, etc., notamment pour les séances collectives.

Patients mal informés : une perte de chance

Toute personne porteuse d'une maladie chronique, qui n'est pas correctement informée et accompagnée face à un problème de santé a une perte de chance face aux perspectives de guérison et de qualité de vie.

C'est d'autant plus vrai pour les exilés qui cumulent les difficultés liées à la langue, à la précarité, à l'isolement et à l'absence de repères pour s'orienter dans le système de santé. Illustration de cette réalité forte, en 2012, le centre de santé du Comede l'a une fois encore constaté : certains porteurs du virus de l'hépatite B (VHB) n'avaient pas compris ce qu'était la maladie et l'importance de son suivi. Cette problématique a été mise à jour dans le cadre du suivi médical, c'est-à-dire de la coordination de soins mise en place pour les personnes atteintes de maladie chronique au terme du bilan de santé proposé à tous les nouveaux patients. C'est pour remédier à ces situations que le Comede a créé des consultations individuelles d'éducation thérapeutique du patient pour les personnes atteintes de l'hépatite B et/ou C. Et là aussi, rapidement, les consultations individuelles ont été complétées par des réunions collectives. En effet, souvent ignorants de ces pathologies, ces patients étaient très stressés, n'osant en parler à personne. De là est venue l'idée d'un groupe de parole animé par un « patient expert » de l'association SOS Hépatites. Les patients, réticents au début, ont rapidement tiré profit de ce partage d'expériences qui leur permettait de sortir de leur isolement et contribuait à dédramatiser leur situation, constatant qu'elle était commune à d'autres.

Des ateliers ciblés

En 2009, la loi hôpital, patients, santé, territoires (HPST²) est venue consacrer l'éducation thérapeutique du patient, contribuant à reconnaître sa pertinence et l'inscrivant

dans le parcours de soins du patient. S'en sont suivis des financements de programmes soumis à agréments, pilotés par les agences régionales de santé (ARS). Le Comede s'est inscrit dans cette nouvelle dynamique. À partir de 2010, l'association a soumis à l'ARS un programme d'ETP destiné aux personnes exilées et elle a obtenu un agrément pour des patients atteints de diabète, hypertension artérielle, asthme, hépatites B/C, virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et obésité. Ce programme prévoit au minimum trois consultations individuelles et la participation aux ateliers collectifs animés par un médecin, en présence d'interprètes professionnels si besoin. Le Comede a donc organisé les ateliers principaux suivants :

- ateliers théoriques sur la nutrition pour les patients atteints de diabète, d'HTA ou d'obésité, suivis par un atelier cuisine co-animé par un diététicien ;
- ateliers co-animés par un patient expert diabétique ;
- atelier portant sur les soins des pieds des diabétiques, animé par un podologue ;
- atelier d'activité physique pour les mêmes patients (HTA, diabète, obésité) ;
- atelier sur le système de santé et l'accès aux soins pour favoriser l'autonomie des patients ;
- groupe de parole pour les patients atteints d'hépatite B.

De l'éducation thérapeutique des patients à la santé globale des personnes

Au fil des années, cette dynamique collective initiée dans le cadre de l'ETP a démontré son bénéfice. Le Comede l'a repositionnée plus largement – au-delà de l'éducation thérapeutique du patient – comme un outil de prévention et de promotion de la santé pouvant s'adresser à des publics de situations et d'âges différents. Ainsi ont vu le jour diverses initiatives :

- deux ateliers de danse, à Paris et à Saint-Étienne, animés par des psychologues-danseuses qui s'adressent aux femmes ayant subi des violences, vulnérables sur le plan socio-administratif et isolées. Ces ateliers ont une visée psychothérapeutique qui peut leur permettre de s'inscrire dans une nouvelle forme de socialisation, où chacune peut trouver et affirmer sa place ;

L'ESSENTIEL

■ **Le Comité pour la santé des exilés (Comede) agit en faveur de la santé des exilés et de la défense de leurs droits. Au-delà des consultations spécialisées d'éducation thérapeutique du patient (ETP), des ateliers collectifs et des groupes de paroles ont été mis en place pour rendre les patients acteurs de leur santé, mobiliser leurs ressources et les placer en situation de co-construire leurs objectifs. Une démarche de promotion de la santé qui va bien au-delà de l'ETP et qui concerne la santé mentale, le bien-être, la santé globale de ces personnes très souvent en situation de vulnérabilité.**

- les ateliers sur la nutrition pour les mineurs étrangers isolés, nés du constat que ces jeunes n'ont que peu de repères sur ce que peut être une alimentation équilibrée, ne retrouvent pas leurs habitudes culinaires et adoptent rapidement les mauvais comportements alimentaires souvent propres aux jeunes de leur âge ;
- des ateliers pour les mineurs étrangers isolés, animés par une psychologue et un photographe dans le cadre du partenariat du Comede avec Médecins sans frontières au centre d'accueil de jour des mineurs non accompagnés (MNA) de Pantin. Il est proposé aux jeunes suivis au centre de poser pour une photo de la manière qui leur paraît le mieux les représenter, le dialogue engagé autour de ce choix leur permettant de parler de leur situation et de leurs difficultés ;
- des ateliers de sensibilisation à la santé mentale et somatique à Marseille pour les MNA, animés par une psychologue, avec des échanges ouverts à toutes leurs questions ;
- un atelier voix, animé par une médiatrice artistique en relation d'aide, proposé à tous, sans visée thérapeutique. Il procure l'opportunité aux participants de donner une « voix » à leur ressenti et de partager cette expérience avec d'autres ;
- un atelier activité physique, proposé à tous, car recommandé pour les personnes porteuses de maladie chronique, il s'avère également central dans la prévention et la promotion de la santé.

Le Comede était organisé en trois pôles : médical, santé mentale, social et juridique. Cette conception plus large de la santé nous a amenés à créer en avril 2019 un quatrième pôle transversal, intitulé prévention et promotion de la santé. Ceci traduit l'évolution de la posture professionnelle de l'équipe au regard du soutien apporté aux usagers.

De la relation d'aide à l'accompagnement, de l'ETP à la prévention et à la promotion de la santé globale

Bien que partagée en théorie par l'ensemble des professionnels de santé, la préoccupation des questions de prévention et de promotion de la santé se heurte souvent aux autres priorités de soins et d'accompagnement intervenant dans les consultations individuelles. Le professionnel soignant, animé des meilleures intentions, sait « ce qu'il faut dire à l'aïdé » et ce qui est « souhaitable » pour ce dernier. Ce type de fonctionnement se retrouve de façon plus ou moins accentuée selon les différents contextes. S'il est celui qui détient les informations qui vont permettre d'améliorer la situation du patient, il convient cependant d'autant plus de s'en garder dans une structure comme le Comede où les patients sont exilés, ne parlent souvent pas le français et ne connaissent ni les codes, ni l'organisation du système de soins.

Rendre le patient acteur de sa santé

La formation obligatoire que suivent les professionnels du Comede engagés dans l'éducation thérapeutique du patient privilégie une autre approche que celle du « soignant sachant ». Il s'agit de rendre le patient acteur de sa santé, de mobiliser ses ressources et de co-construire ses objectifs. Il faut bien entendu lui apporter certaines connaissances et, à partir de ce socle, l'aider à trouver sa propre manière de gérer sa pathologie, à son rythme. Le travail collectif en ETP permet au professionnel de ne plus être le seul à apporter connaissances et propositions de pistes pour vivre avec la maladie. Les autres participants croisent leurs expériences, leurs questions, leurs réponses propres et le

processus modifie de fait la position du professionnel qui lui aussi écoute, se remet en question et s'enrichit des autres interventions. Il est présent sous la forme d'un accompagnement attentif à ce que chacun puisse avancer dans son propre cheminement et gagne en autonomie.

Dans les groupes relevant de la promotion et de la prévention de la santé décrits ci-dessus, la place des professionnels et la nature de leur accompagnement sont encore différentes. Parfois, dans certains de ces ateliers, le professionnel du Comede n'est pas celui qui anime. Il se situe parmi les participants, invité au même titre que les autres

à donner et à recevoir, même s'il lui incombe toujours de veiller au bénéfice potentiel que chacun peut retirer des propositions qui résultent de cet atelier collectif. En outre depuis 2018, le Comede a eu la possibilité de développer ces ateliers collectifs dans un local parisien distinct du centre de santé. Il a ainsi été constaté que cet élément contribuait également à modifier la relation avec les patients, la rendant plus civile et moins hospitalière, moins institutionnelle.

Dans cette démarche de réflexion sur ce que peut être l'accompagnement qui englobe l'éducation thérapeutique du patient, le Comede a bénéficié des apports du projet

Accompagnement coopératif évolutif et solidaire (Aceso) vers l'autonomie en santé (voir encadré ci-dessous).

La complémentarité des accompagnements individuel et collectif des professionnels du centre de santé du Comede donne l'opportunité aux usagers, souvent dans des situations socio-administratives difficiles, d'exprimer leurs ressources et leurs capacités. Cette démarche est également un apprentissage pour les professionnels. ■

1. Set de photos qui permettent de motiver un échange oral afin d'animer un groupe.

2. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. En ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000019674897/>

FORMER LES PROFESSIONNELS POUR ACCOMPAGNER LES PATIENTS VERS L'AUTONOMIE

L'Accompagnement coopératif évolutif et solidaire (Aceso) est un projet conduit sur cinq ans (2017-2021) dans le cadre de l'expérimentation nationale sur l'accompagnement à l'autonomie en santé¹. Porté par le pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient Île-de-France (ETP – IdF), il rassemble 21 partenaires (associations de patients, structures du secteur médico-social et de soutien) d'Île-de-France, concernés par l'accompagnement des personnes malades chroniques et/ou en situation de précarité. Son objectif est d'améliorer les pratiques d'accompagnement pour que les intervenants soient en capacité de co-construire avec les personnes malades des réponses adaptées à leurs besoins et de développer avec elles leur pouvoir d'agir et leur autonomie en santé.

Les actions réalisées dans le cadre d'Aceso comprennent :

- l'identification, le partage et l'analyse des pratiques d'accompagnement des partenaires ;
- la réflexion collective sur les « bonnes pratiques » ;
- l'élaboration et la mise en place de nouvelles modalités d'accompagnement, ainsi que de nouveaux outils contributifs aux pratiques d'accompagnement ;
- l'évaluation du processus d'apprentissage et de transformation des pratiques.

L'accompagnement à l'autonomie en santé est ainsi conçu comme une action multidimensionnelle qui vise le développement de

l'*empowerment* dans ses dimensions individuelle et collective. Une action centrée sur l'*empowerment* implique à la fois :

- la prise en compte des dimensions individuelles et structurelles du vécu des individus (le dépassement des obstacles personnels et l'aménagement des ressources du milieu, nécessaires à l'action) ;
- l'engagement des personnes concernées dans la définition des problèmes, du changement visé et des modalités de solution ;
- et la stimulation de leur conscience critique et de leur capacité d'action [1].

Le travail réalisé par le collectif Aceso a favorisé l'émergence d'apprentissages et de pratiques nouvelles au sein du centre de santé du Comede. Ainsi, l'équipe a pris du recul pour penser différemment les situations d'accompagnement et créé des solutions pour faire face aux problématiques complexes des personnes accompagnées. Elle a développé une posture d'écoute et d'interaction et comprend ainsi mieux les perspectives des personnes accompagnées, leurs choix, modes de vie et capacités à déployer leurs propres ressources. Le Comede a adapté ses offres d'accompagnement aux besoins des personnes et mis en œuvre de nouvelles actions (« aller vers », espaces d'entraide entre pairs, groupes de parole).

Mariana Dorsa,

docteurat en santé publique,
coordinatrice du projet Aceso,
chargée de mission développement territorial,
pôle de ressources en ETP Île-de-France

Pour en savoir plus

www.poletp.fr

Aceso, une aventure collective. Paris : Agence régionale de santé Île-de-France, Direction générale de la Santé. 34 p. En ligne : https://poletp.fr/wiki/resources/files/AcesoUneAventureCollective_fichier-PDF_def-ebook-aceso-uneaventurecollective.pdf

1. Projet pilote retenu dans le cadre de l'appel à projets « Accompagnement à l'autonomie en santé », arrêté du 28 novembre 2016, en application de l'article 92. Titre du projet : Projet ACESO, Accompagnement coopératif évolutif et solidaire. En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ile_de_france3.pdf

RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUE

[1] Le Bossé Y., Gaudreau L., Arteau M., Deschamps K., Vandette L. L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : aperçu de ses fondements et de son application. *Canadian Journal of Counselling / Revue canadienne de counseling*, 2002, vol. 36, n° 3 : p. 180-193. En ligne : <https://cjc-rcc.ucalgary.ca/article/view/58696/44185>