

# Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique

*Partnering with patients to reflect on the conceptual design of a therapeutic patient education programme*

**Brigitte Sandrin Berthon** <sup>(1)</sup>, **Patrick-Henri Carpentier** <sup>(2)</sup>, **Isabelle Quéré** <sup>(3)</sup>, **Bernadette Satger** <sup>(4)</sup>

**Résumé :** Un groupe de professionnels de santé, composé de praticiens hospitaliers, de médecins généralistes, d'infirmières, de masseurs kinésithérapeutes et de diététiciennes, s'est initié à l'éducation thérapeutique en concevant un programme destiné aux personnes atteintes d'artériopathie oblitérante des membres inférieurs. Parallèlement, une enquête par questionnaire puis quatre réunions ont permis de recueillir auprès de personnes malades leurs attentes vis-à-vis d'un tel programme et leur point de vue à chaque étape de son élaboration. Cet article analyse la contribution des patients à la conception du programme d'éducation thérapeutique : leur influence sur le contenu, sur la démarche proposée mais aussi sur les représentations que les professionnels de santé ont de la maladie, des différents traitements et des personnes malades. La discussion met en évidence la diversité des objectifs que l'on peut espérer atteindre par la mise en place de moments d'échanges entre personnes souffrant d'une même maladie.

**Mots-clés :** Éducation thérapeutique du patient - artériopathie oblitérante des membres inférieurs - conception de programmes - approche participative - groupe de patients.

**Summary:** *Within the framework of a patient education training programme, a group of health sector professionals comprised of hospital doctors, general practitioners, nurses, physiotherapists and dieticians created a programme intended for people with peripheral vascular disease (intermittent claudication). A study was carried out simultaneously utilising a questionnaire and a series of four interviews which permitted professionals to collect data on the patients' expectations regarding such a programme and their points of view at each specific stage of its development. This article analyses the contribution of the patients to the therapeutic patient education programme design, namely with respect to their influence on the programme's content, on the educational process and approach as well as on the professionals' perspectives on disease, various treatments and people with this particular illness. The discussion highlights the range of goals and objectives that can potentially be met through dialogue and exchange between people suffering from the same disease.*

**Key words:** Therapeutic education - peripheral vascular disease (intermittent claudication) - programme development - participatory approach - patients group.

(1) Médecin de santé publique. Cres Languedoc-Roussillon, Hôpital La Colombière, 39, avenue Charles-Flahault, 34295 Montpellier cedex 5.

(2) PUPH, CHU Grenoble.

(3) PUPH, CHU Montpellier.

(4) Médecin vasculaire, CHU Grenoble.

## Introduction

L'artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) est mentionnée par l'Organisation mondiale de la santé dans la liste des maladies chroniques de l'appareil circulatoire pour lesquelles l'éducation thérapeutique doit constituer un « élément essentiel du traitement » [6]. Les recommandations de la Haute autorité de santé sur la prise en charge de cette pathologie, publiées récemment, mentionnent aussi la nécessité d'une éducation thérapeutique structurée [2]. Il est conseillé au patient d'arrêter de fumer, de marcher régulièrement pour favoriser le développement d'une circulation collatérale, d'équilibrer son alimentation et de prendre quotidiennement un traitement médicamenteux.

Constatant que les services de médecine vasculaire ne proposaient pas aux personnes souffrant d'AOMI une éducation thérapeutique formalisée, l'Institut de l'athérombose, qui a notamment pour vocation d'améliorer, au plan national, la prise en charge de cette maladie, a souhaité concevoir, expérimenter puis diffuser auprès des équipes soignantes un programme éducatif structuré. Ce travail repose sur un partenariat entre les services de médecine vasculaire des Centres hospitaliers universitaires (CHU) de Grenoble et de Montpellier, l'Institut de l'athérombose (financement du programme, logistique, fabrication des outils pédagogiques) et le Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon (formation des équipes soignantes, appui méthodologique). Les deux équipes soignantes impliquées dans l'élaboration et l'expérimentation du programme sont pluri professionnelles : praticiens hospitaliers, médecins généralistes, infirmières, masseurs kinésithérapeutes et diététiciennes.

La participation des patients à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes fait partie des critères de qualité de l'éducation thérapeutique [3]. Dans un premier temps, 25 personnes souffrant d'AOMI et suivies à Grenoble ou à Montpellier ont répondu à un questionnaire qui explorait leur connaissance de la maladie et surtout leurs attentes en matière d'information. L'analyse des réponses a notamment montré que les patients souhaitaient mieux communiquer avec les médecins et autres soignants. Treize sur 25 ont par exemple déclaré qu'ils avaient du mal à trouver les réponses aux questions qu'ils se posaient à propos de leur maladie et de leurs traitements (7 ont dit qu'ils trouvaient facilement les réponses ou qu'ils savaient déjà tout ce qui était nécessaire, 3 ont dit que cela ne les intéressait pas et 2 n'ont pas répondu). Ensuite, plusieurs personnes atteintes d'AOMI et soignées au CHU de Montpellier ont été associées à l'élaboration du programme *En marche ! Mieux comprendre et mieux vivre sa maladie artérielle* (tableaux I et II). C'est l'analyse de leur contribution qui fait l'objet de cet article.

## Méthode de travail avec les patients

Quatre réunions, réparties d'octobre 2004 à mars 2005, ont permis de recueillir auprès d'un groupe de personnes souffrant d'AOMI leurs attentes vis-à-vis d'un programme d'éducation thérapeutique et leur point de vue à chaque étape de son élaboration. Pendant la même période, en alternance

**Tableau I : Déroulement chronologique du programme *En marche* !**

Le patient prend rendez-vous pour C1 et reçoit le guide d'entretien qui servira de support à ses échanges avec le soignant. Il peut ainsi réfléchir à l'avance aux questions qui seront évoquées.	
<b>Consultation d'orientation (C1)</b>	
Le patient et le soignant évaluent : – la situation générale du patient	Le patient et le soignant conviennent : – des difficultés, des points forts, des priorités ; – d'un programme personnalisé d'activités ; – de l'utilisation du classeur personnel.
Le patient participe aux activités prévues dans son programme personnalisé (activités possibles : ateliers collectifs, groupes de discussion, consultations spécialisées).	
<b>Consultation de bilan et d'objectifs (C2)</b>	
Le patient et le soignant évaluent : – le programme personnalisé d'activités	Le patient et le soignant conviennent : – d'objectifs personnalisés à 3 mois
Le patient essaye d'atteindre ses objectifs personnalisés.	
<b>Consultation de suivi (C3)</b>	
Le patient et le soignant évaluent : – l'atteinte des objectifs personnalisés	Le patient et le soignant conviennent : – de la suite à donner au programme
Le programme se poursuit en fonction de ce qui a été convenu entre le patient et le soignant	

**Tableau II : Liste des activités pouvant être proposées aux patients**

<i>Ateliers collectifs*</i>	<i>Consultations spécialisées</i>	
Vous souffrez des jambes : pourquoi ? La maladie des artères : c'est quoi, d'où ça vient et comment peut-on la contrôler ? Tout savoir sur votre traitement La meilleure façon de marcher En route vers l'équilibre alimentaire	Diététique Tabacologie Psychologie Podologie Chirurgie	Groupes de discussion

\* Animés par un ou deux soignants, les ateliers collectifs visent l'acquisition ou le renforcement de compétences par la confrontation des savoirs scientifiques avec les expériences personnelles et le ressenti des patients.

avec les réunions de patients, six journées de formation ont permis de familiariser les deux équipes soignantes avec la démarche d'éducation thérapeutique et de concevoir avec elles le programme éducatif destiné aux patients atteints d'AOMI. Les journées de formation avec les équipes soignantes et les soirées de travail avec les patients étaient animées par la même formatrice (le premier auteur de cet article), qui assurait donc un lien et transmettait les informations entre les deux groupes.

- À la première réunion, les patients se sont présentés, ont raconté leur expérience de la maladie et ont exprimé ce qui leur avait semblé utile dans tout ce que les soignants leur avaient dit, expliqué, conseillé à propos de leur maladie.
- Les soignants ont alors suivi deux journées de formation au cours desquelles une synthèse des propos des patients leur a été présentée. Ils ont commencé à rédiger les objectifs du programme d'éducation et ébauché sa structure générale.

- Au début de la deuxième réunion avec les patients, les principales conclusions des journées de formation avec les soignants ont été présentées, à l'oral et par écrit. Les patients ont donné leur avis puis posé des questions sur la maladie et les différentes options thérapeutiques.
- Trois nouvelles journées de formation ont eu lieu avec les soignants qui ont pris en compte les conseils des patients et poursuivi l'élaboration du programme.
- De la même façon, au cours de la troisième réunion, les conclusions des trois journées de formation avec les soignants ont été présentées aux patients : titre, déroulement et activités du programme. Les patients ont formulé des commentaires et des conseils.
- À la quatrième réunion, trois patients qui s'étaient retrouvés un dimanche pour une randonnée ont rapporté cette expérience. Un guide d'entretien approfondi, que les soignants envisageaient d'utiliser au cours de la première consultation du programme éducatif, a été présenté aux patients et soumis à leurs critiques. Les échanges ont ensuite porté sur l'organisation des ateliers et sur la suite du programme.

Avant le début d'expérimentation du programme, les patients ont souhaité faire connaissance et s'entretenir avec les soignants qui avaient participé à sa conception.

#### **Ce qu'ont exprimé les patients à propos de leur vécu avec la maladie**

Neuf personnes atteintes d'AOMI ont participé au groupe de travail : une femme et huit hommes (dont deux étaient accompagnés de leur épouse). Ces patients, tous soignés dans le service de médecine vasculaire du CHU de Montpellier, étaient âgés de 42 à 81 ans (moyenne : 59,4 ans). Ils n'étaient pas tous présents aux quatre réunions, les absences étant essentiellement liées à des raisons médicales : neuf patients à la première réunion, cinq à la deuxième, sept à la troisième et cinq à la dernière. Chaque réunion a duré environ une heure et demie.

Les patients ont longuement évoqué leur expérience de l'AOMI. Invités à raconter leur maladie, ils en ont décrit les circonstances d'apparition, les étapes et les modalités de prise en charge. L'essentiel de leur témoignage a porté sur la douleur, son caractère lancinant et handicapant pour les actes de la vie quotidienne, son retentissement sur le sommeil et le moral. *« Je souffre, j'en ai marre. La maladie a pris le dessus ». « Mon caractère a changé. J'arrive pas à accepter. J'ai mal quand je fais mon jardin, quand je dois m'asseoir ou me mettre à genou, je ne peux plus faire le marché et le ménage comme je veux, je ne peux plus danser, je ne peux pas rester longtemps assise, je suis fatiguée dès le réveil... Avant j'étais vivante, je me sens diminuée, inutile ».* Certains ont aussi exprimé la façon dont ils ont surmonté la maladie. *« Y a des jours où j'en ai marre. Mais pouvoir marcher, c'est une délivrance. Je trouve parfois du plaisir à marcher : je rencontre des gens, c'est extraordinaire. Avant ma maladie je ne marchais jamais. La maladie m'a donné une autre vision du monde. La maladie, c'est un peu une renaissance ».*

À propos du traitement, les discussions ont montré que les patients considéraient l'intervention chirurgicale comme une solution salvatrice et ne comprenaient pas pourquoi certains d'entre eux en étaient privés. *« Moi, le*

*chirurgien a refusé de m'opérer et il ne m'a pas dit pourquoi». « On a l'impression qu'avec la chirurgie, on vous dit que vous ne serez plus malade alors que si on vous donne des médicaments, on vous dit que vous serez toujours malade ».*

Les patients ont précisé leurs attentes vis-à-vis des soignants. Ils ont notamment insisté sur l'aide que ceux-ci pourraient leur apporter dans la prise de conscience et l'acceptation de la chronicité de leur maladie. *« Il faut dire aux médecins de ne pas raconter de blagues aux malades, de dire la vérité. Il ne faut pas prendre les patients pour des enfants, on est responsable. Il ne faut pas prendre les malades en pitié ». « À l'hôpital, je n'ai pas senti cette avancée vers un suivi. On m'a laissé sortir sans me donner de nouveau rendez-vous ». « Il faudrait qu'on nous demande de revenir à l'hôpital. On se sent abandonné quand on quitte l'hôpital ». « Dire qu'il y aura un suivi, c'est dire que c'est chronique. Ça aide ».*

Outre l'envie de comprendre ce qui leur arrive et les traitements qu'on leur propose, les patients ont clairement exprimé leur besoin de parler, d'échanger entre eux, de se soutenir. Ils ont constaté que tous, à un moment ou un autre, avaient perdu le moral. Ceux qui apparaissaient très déprimés à la première réunion ont trouvé du réconfort auprès de ceux qui disaient avoir surmonté l'épreuve de la maladie. *« C'est bien de réunir des personnes qui ont la même maladie. On a moins peur de parler de ce qu'on a car on l'a tous ». « Et puis on n'a pas peur de mobiliser la parole car tout le monde est concerné, ça intéresse tout le monde ce qu'on dit ».*

Au fil des entretiens, trois patients ont décidé d'aller marcher ensemble pendant le week-end. Par ailleurs ils ont tous demandé à bénéficier du programme d'éducation dès qu'il serait mis en place et certains ont exprimé le souhait de participer à sa mise en œuvre auprès d'autres patients.

## **L'influence des patients sur le programme**

### **Sur le contenu**

Chaque réunion avec les patients faisait l'objet d'un compte-rendu détaillé auprès des soignants qui élaboraient le programme d'éducation thérapeutique. La contribution des patients a ainsi exercé une influence sur le contenu des activités proposées dans le cadre de ce programme d'éducation.

Les témoignages des patients ont par exemple conduit les soignants à consacrer un atelier collectif à la douleur. Il s'intitule : *« Vous souffrez des jambes. Pourquoi ? »*. Les participants sont invités à raconter les circonstances d'apparition de leur douleur, à la décrire, à dire à quoi ils l'attribuent et à échanger entre eux avant que les soignants qui animent la séance ne fournissent des explications.

Pour répondre aux demandes exprimées par les patients, les soignants ont aussi prévu d'aborder la notion de chronicité de la maladie lors d'un atelier. Le débat s'engage à partir d'une affirmation soumise aux patients, sur laquelle chacun doit se prononcer en disant s'il est d'accord ou non (tout à fait, plutôt, pas vraiment ou pas du tout) : *« On peut guérir de la maladie artérielle ».*

Enfin, les soignants ont perçu que les patients acceptaient mal d'être « privés » d'une solution chirurgicale et vivaient les autres traitements comme des pis allers, alors qu'au plan médical l'intervention n'est, dans certains cas, pas souhaitable et, dans d'autres, pas possible. Les discussions ont clairement montré des divergences entre les représentations des médecins et celles des patients à propos du recours à la chirurgie. Les soignants ont donc envisagé, au sein du programme d'éducation thérapeutique, une orientation possible vers une consultation chirurgicale pour donner l'occasion au patient d'aborder cette question de manière approfondie.

### Sur le processus

Les programmes d'éducation thérapeutique comprennent généralement des séances de groupe, réunissant plusieurs patients, pour faciliter l'acquisition de compétences diverses. Les patients qui ont participé à l'élaboration du programme *En marche!*, ayant eux-mêmes ressenti les bienfaits du groupe de travail auquel ils avaient participé, ont insisté sur la nécessité de prévoir aussi des moments d'échanges plus informels : ce sont les « groupes de discussion entre patients », dont les objectifs et le déroulement n'ont pas été rédigés avec précision, à l'inverse des « ateliers collectifs ». Ils sont organisés par l'équipe soignante et des patients peuvent être associés à leur animation. Les thèmes de discussion ne sont pas déterminés à l'avance.

Par ailleurs les patients ont apporté leur contribution au guide d'entretien prévu pour la consultation d'orientation : ils ont reformulé certaines questions et en ont supprimé d'autres. Ils ont souhaité que ce guide soit remis en amont de la consultation pour laisser au patient le temps de réfléchir aux questions qui pourront être abordées pendant l'entretien avec le soignant. Ils ont surtout insisté sur la nécessité de bien expliquer aux patients l'intérêt de ce guide d'entretien et son mode d'emploi, en rédigeant un paragraphe introductif. « *Il faut que le patient comprenne que c'est une aide, pas un interrogatoire.* » – « *Les gens ont peur d'être jugés, il faut dédramatiser.* » – « *Il faut leur dire : certaines questions peuvent vous intéresser, d'autres non, vous n'êtes pas obligés de répondre, on peut discuter de ça ensemble.* »

Plus généralement, la participation de quelques patients à l'élaboration du programme et leur implication très forte ont modifié la représentation que les soignants avaient des personnes atteintes d'AOMI. Ils les considéraient initialement comme individualistes et fatalistes, manquant de motivation pour mettre en œuvre les changements d'habitudes qui leur étaient conseillés : arrêter de fumer, marcher régulièrement, etc. Au fur et à mesure du déroulement de ce travail ils les ont peu à peu considérées comme des partenaires à part entière, l'équipe de Grenoble regrettant qu'un groupe analogue n'ait pas été constitué sur son site et l'équipe de Montpellier accueillant avec enthousiasme la proposition de certains patients de participer à l'animation des groupes de discussion. Les soignants ont pris conscience de l'importance et de la permanence de la douleur chez ces patients pouvant conduire certains à des troubles dépressifs. Ils ont reconnu leur besoin d'être écoutés et d'être accompagnés. Ils ont perçu l'écart entre les explications qu'ils pensent délivrer aux patients et ce que les patients en retiennent, par exemple à propos de la chirurgie ou du suivi à long terme. Ils ont compris l'intérêt que les personnes atteintes d'une même maladie trouvent à échanger entre elles.

## Discussion

En réunissant des patients atteints d'AOMI, l'objectif était de les associer à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique. Les participants ont effectivement apporté leur contribution à la conception du programme mais, au fil des réunions, nous avons constaté que ces moments d'échanges remplissaient aussi d'autres fonctions, que les patients jugeaient essentielles. Nous avons ainsi regroupé en cinq catégories les objectifs que pourraient poursuivre des moments d'échanges entre personnes malades, en dehors même (ou en complément) des objectifs d'acquisition de compétences. Ces différents objectifs ne sont bien sûr pas exclusifs les uns des autres.

### Reconnaître, exprimer, gérer ses émotions

À la première réunion, les patients ont été très touchés par le témoignage de deux d'entre eux qui racontaient leur difficulté à accepter la maladie, leur colère, leurs idées suicidaires. Des réactions de solidarité se sont exprimées et les patients ont dit par la suite à quel point il avait été utile pour eux de pouvoir exprimer leurs émotions dans ce cadre, alors qu'ils ne s'étaient pas autorisés à le faire en consultation. Leurs témoignages font écho à la distinction que fait L. Morasz entre la « douleur », physique ou morale, qui est d'abord un appel à l'acte (médicamenteux ou autre) et la « souffrance » psychique qui est un appel au lien [5]. Le médecin qui les suivait à l'hôpital (et assistait à la réunion) a revu ces deux personnes en entretien individuel à la suite de cette réunion. Il ne s'agissait pas alors « d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie » [5].

### Se sentir compris, se re-connaître dans les autres, sortir de l'isolement

Dès les premières réunions du groupe de travail, les patients ont exprimé leur satisfaction de pouvoir se rencontrer, leur soulagement en découvrant que d'autres personnes souffraient de la même maladie, des mêmes douleurs, des mêmes inquiétudes...

Les groupes de parole mis en place par les patients de l'association *Asthme et allergies* semblent poursuivre cet objectif : « C'est au cours de ces moments privilégiés d'échanges, de confidences particulièrement riches, qui ne peuvent se concevoir et exister autrement qu'entre nous, que s'exprime tout ce qui fait notre vie d'asthmatique. C'est là que nous pouvons exprimer toutes nos difficultés quotidiennes ou ponctuelles, sans arrière-pensée, sans honte, simplement. [...] Lorsque nous évoquons une période de crise que nous venons de traverser, nous nous comprenons, nous parlons de la même chose, nous mettons le même sens, la même intensité dans les mots, que celui qui s'exprime. Nous sommes aptes à comprendre les sensations physiques décrites par tel ou tel. [...] Cette verbalisation de tout ce qui pèse ou angoisse, de ces douleurs physiques et morales, permet d'évacuer ses souffrances, car on réalise dans ces instants, que le groupe à qui on s'adresse, est capable de comprendre, de ressentir, parce qu'il le connaît, tout le contexte de la maladie » [1]. On comprend, à travers cet extrait, que la présence de soignants dans ce type de groupe n'est ni indispensable ni même souhaitable.

### **Echanger des expériences, résoudre des problèmes concrets**

Les patients ont tour à tour raconté comment ils s’y prenaient par exemple pour tenter de soulager leurs douleurs, pour marcher régulièrement, pour arrêter de fumer, pour préparer leur rencontre avec le médecin ou pour surmonter les baisses de moral. Cet échange d’expériences est l’un des objectifs des *Universités des personnes en traitement* organisées par l’association Aides, de lutte contre le sida, pour améliorer l’observance thérapeutique. « Favoriser le dialogue autour des stratégies personnelles peut aider chacun à améliorer les siennes, en s’aidant de l’expérience des autres » [7].

### **Pratiquer collectivement une activité, mettre en œuvre des changements d’habitudes**

Certains patients ont exprimé combien il leur était difficile d’entretenir leur motivation pour la marche. L’un des bénéficiaires du groupe de travail a été pour eux de constituer un groupe de randonneurs. Les associations *Cœur et santé* proposent souvent ce type de prestations aux personnes qui souffrent d’une pathologie cardiovasculaire. Dans certains réseaux diabète, des éducateurs médico-sportifs mettent en place des séances d’activité physique, la difficulté étant pour les patients de renoncer ensuite à l’appui de ces professionnels pour constituer des groupes autonomes.

### **Contribuer à la formation des soignants**

On a vu que les propos tenus par les patients avaient contribué à modifier les représentations des soignants. Cette expérience est à rapprocher du travail réalisé à l’hôpital de Genève, auprès des patients diabétiques [4]. « Lors d’un entretien en groupe appelé *table ronde des patients*, la parole est donnée aux malades pour qu’ils expriment leurs réactions à la survenue du diabète ou à l’apparition de complications, leur manière de vivre avec cette maladie, les problèmes qu’ils rencontrent au niveau personnel, social, professionnel. [...] Les soignants sont également présents mais en position d’observateurs afin d’y exercer, en priorité, une fonction d’écoute. [...] La séquence suivante concerne les soignants et le modérateur (psychiatre ou psychologue) qui tiennent un colloque appelé *post table* ». Celle-ci « va servir à déchiffrer le contenu émotionnel du discours des patients. Le but poursuivi à l’égard de l’équipe soignante est essentiellement formatif ».

S’ils perçoivent bien l’intérêt d’offrir aux personnes malades des espaces pour échanger entre elles, les soignants disent souvent que l’animation de « groupes de parole » ne relève ni de leurs compétences ni de leurs missions. « Nous ne sommes pas psychologues ! ». Ils expriment parfois la crainte d’être « débordés » par des confidences trop intimes qu’ils ne sauraient pas « gérer ». Pour autant, l’expérience présentée ici montre que ces espaces d’échanges répondent à des attentes diverses de la part des patients. S’ils parviennent à préciser les objectifs qu’ils assignent à un groupe de discussion entre personnes malades, les soignants et/ou les patients qui l’organisent seront mieux à même d’identifier les compétences requises pour l’animer. Ils percevront aussi à quels moments la présence des soignants est ou non souhaitable.



## Conclusion

En participant aux réunions du groupe de travail, les personnes atteintes d'AOMI ont influencé le contenu et la structure générale du programme d'éducation thérapeutique. Elles ont exercé leur contribution en témoignant de leur expérience personnelle de la maladie puis en réagissant aux propositions des soignants quant aux objectifs, au titre, aux activités et aux outils pédagogiques du programme. Leur témoignage et leur avis ont donc été sollicités et pris en compte. Le programme a été néanmoins conçu par les professionnels. Il ne s'agissait pas d'une véritable co-construction. Plusieurs obstacles ont empêché une participation plus importante des patients : la représentation plutôt négative qu'avaient les professionnels des personnes atteintes d'AOMI, le manque initial de formation des deux équipes soignantes à l'éducation thérapeutique mais aussi l'absence d'une association de patients déjà constituée et le fait que les personnes sollicitées pour participer au groupe de travail l'ont été à titre individuel. Elles ne se connaissaient pas au début du projet et étaient très étonnées que l'on fasse appel à elles.

Il est possible que la participation des patients s'accroisse au fur et à mesure du développement du programme. En effet cette expérience a créé une dynamique au sein du groupe de patients : ceux-ci ont souhaité être les premiers bénéficiaires du programme *En marche!*, plusieurs ont décidé d'aller marcher ensemble et de créer une amicale de randonneurs, trois d'entre eux ont souhaité s'impliquer dans la mise en œuvre du programme auprès d'autres personnes malades. Elle a aussi modifié les représentations que les soignants avaient des patients d'une part et de l'éducation thérapeutique d'autre part.

Ce programme a été expérimenté en 2006 à Grenoble et à Montpellier, auprès de 90 personnes souffrant d'AOMI. L'évaluation reposera sur des questionnaires remplis par les patients à chacune des trois consultations, sur les comptes rendus de consultation et d'ateliers remplis par les professionnels et sur des entretiens avec les soignants. Elle s'intéressera au processus et aux changements produits, tant du côté des patients que du côté des professionnels. Elle permettra en outre de décrire les conditions de pérennisation et d'extension du programme.

## REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient Alessandra Pellicchia (CRES Languedoc-Roussillon), Alain Deccache et Isabelle Aujoulat (Unité RESO, Université catholique de Louvain) de leurs conseils pour la rédaction de cet article.

**BIBLIOGRAPHIE**

1. Duroux P, de Boucaud M, Le Borgne MD. Mieux vivre avec l'asthme. Paris : Odile Jacob, 2002:146 p.
  2. Haute autorité de santé. Prise en charge de l'artériopathie chronique oblitérante athéroscléreuse des membres inférieurs. Recommandations pour la pratique clinique, avril 2006.
  3. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. ADSP 2002;(39):14-6.
  4. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Paris : Vigot, 1998:206 p.
  5. Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. In : Traité de psychologie de la santé. Fisher GN, dir. Paris: Dunod, 2002:405-24.
  6. Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe. Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague: OMS, 1998:88 p.
  7. Prestel T. L'Université des personnes en traitement. La Santé de l'Homme 2004;(373):4-6.
-