

SOMMAIRE

ACCUEIL	3
François BOURDILLON.....	3
Communication(s) en santé: de quoi parle-t-on?	5
Marie-Thérèse LUSSIER, Claude RICHARD	5
Health promotion in hospitals and health services: fom clinical encounter to strategic responsibility	10
Olivier GRÖNE	10
TABLE RONDE : La communication dans l'enseignement et la formation des professionnels de santé	12
Vianney DESCROIX, Katarzyna CZABANOWSKA, Jacques DUMONT	12
Atelier 1 : La place des TIC en santé	17
Discutante: Marianne HOCHET, Rapportrice: Sehade MAHAMMEDI.....	17
Rôle de la e-santé dans les addictions	17
Jean-Pierre THIERRY	17
AT MEDINFO	20
Steffie KUEVIAKOE.....	20
Communication non-verbale patient/soignant :l'application Médipicto AP-HP	23
Nadège RENAUX.....	22
Atelier 2 : Mobiliser ses ressources pour une communication de qualité	26
Discutant: Jacques DESCHAMPS, Rapporteur: Nicolas BONNET	26
Ecoute et médiation : le modèle inter-med. Cellule d'écoute et d'intermédiation médicale	27
François LANG	27
La méditation pleine conscience	30
Corinne ISNARD-BAGNIS.....	30
Développer la communication « consciente » à l'intention des professionnels et pour les futurs parents	33
Thierry CARDOSO	33
Atelier 3 : Les stratégies de communication en santé	35
Discutante: Séverine LAFITTE, Rapportrice: Anne-Cécile CORNIBERT	35
Le marketing social en santé	35
Cécile ALLAIRE, Viêt NGUYEN-THANH	35
Mieux communiquer pour mieux soigner avec le FALC	38
Fanny BERNARDON.....	38

Atelier 4 :Co-construire la communication avec les bénéficiaires de soins	43
Discutante : Laurence ROUX, Rapporteur: Rafaël ANDREOTTI.....	43
COVIDOM : communiquer au temps de la Covid-19.....	49
Patrick JOURDAIN, Fanny MALE.....	49
TABLE RONDE: Politique de santé et plaidoyer	51
Discutant: François ALLA, Bernard BASSET	51
Véronique GILLERON, Pascale ECHARD-BEZAULT, Charlotte MARCHANDISE ..	51
RESTITUTION DES ATELIERS	54
CONCLUSION	60
Amine BENYAMINA, vice-président du RESPADD	60

ACCUEIL

François BOURDILLON
Médecin spécialiste de santé publique

François BOURDILLON constate en préambule que cette journée est particulière, puisque le contexte dans lequel elle intervient est celui de la pandémie de COVID-19.

Ce colloque sur les lieux de santé promoteurs de santé en est à sa deuxième édition. La première, qui se tenait à Bordeaux, a remporté un franc succès.

La période de COVID-19 bouleverse et interpelle chacun, singulièrement sur la question de la communication en santé. En effet, la situation est celle d'une communication de crise liée à la pandémie. Cette communication, qui relaie des messages coercitifs, est plutôt descendante, et ce registre est encore assez distant d'une communication qui viserait à responsabiliser les individus face aux menaces qui les concernent.

Le gouvernement est dans son rôle régalien de protection de la population. Compte tenu de l'urgence, la communication gouvernementale a opté pour une communication plutôt descendante. Une communication « responsabilisante » s'appuierait sur une autre logique, et engagerait l'individu à s'interroger sur ses actes : « Suis-je présentement à l'intérieur ou à l'extérieur ? La pièce est-elle ventilée ? Les gens qui m'entourent portent-ils des masques ? A quelle distance de moi se tiennent-ils ? »

Une récente publication de qualité du *British Medical Journal* évoquait précisément ces questions de responsabilisation. Or la question est d'autant plus grave que sont patentées les inégalités sociales et de genre face à cette crise.

Certains ont suggéré de nommer des ambassadeurs pour expliquer les mesures prises sur le terrain. La métropole de Strasbourg, par exemple, a mené des actions intéressantes en ce sens.

Dans le cadre de ce colloque sont prévus une présentation sur la santé publique de la part d'intervenants québécois, puis un éclairage sur les hôpitaux promoteurs de santé. S'ensuivra une table ronde sur l'enseignement de la communication et la place de l'entretien motivationnel dans la relation soignant-soigné. Demain auront lieu des ateliers sur la place des nouvelles technologies, sur la mobilisation des ressources personnelles à travers l'écoute, la médiation et la méditation en pleine conscience, sur les stratégies de communication, sur l'*empowerment*, le *counselling* et l'entretien motivationnel.

Le marketing social est très utilisé dans les pays anglo-saxons, mais très peu en France. Certains le définissent comme la publicité visant à améliorer le bien commun. Le marketing social permet également une modification de l'environnement et, par la suite, des comportements individuels. Il s'entend donc comme la définition de messages afin de créer un environnement favorable aux actions prévues sur le terrain.

Un bon exemple en est le mois sans tabac, qui est en vraie rupture avec la communication institutionnelle. Pendant un mois, une communication explique que cesser de fumer pendant un mois permet d'augmenter considérablement sa chance de se sevrer. D'une part, il s'agit d'une communication longue ; d'autre part, celle-ci fait le lit d'actions de terrain. En France, d'une politique publique par la réglementation, le mois sans tabac est ainsi passé à une

politique publique financée par le fonds addictions. Pendant le mois sans tabac, 10 000 actions ont été menées sur le terrain. Ce mois sans tabac a également été décliné en mois sans alcool. Ces dispositifs permettent de définir la manière d'amener chacun à engager sa responsabilité, sans passer par l'interdiction. Du marketing social a également été effectué pour le Nutri-score.

En marketing social, il convient de se porter sur l'individu. Dès lors que ce cadre théorique est développé, la place de l'*empowerment*, du *counselling* et de l'entretien motivationnel est décisive. La position n'est pas hygiéniste, mais vise au contraire à faire prendre conscience des enjeux et à inciter à faire évoluer les comportements.

Il est à noter qu'après la communication, la prévalence du tabac a le plus fortement chuté chez les plus éduqués. Ainsi, les stratégies pour lutter contre les inégalités sociales de santé sont décisives. C'est la raison pour laquelle Santé Publique France a promu la littératie en santé, qui vise à pouvoir faire passer des messages compréhensibles par Monsieur-Tout-le-monde. L'année suivante, les travaux effectués sur la littératie servaient beaucoup pour la communication grand public. Des bandes dessinées sont ainsi conçues pour les enfants, les personnes qui maîtrisent mal le français et même les migrants.

Une autre dimension est celle des politiques publiques, qui définissent le cap et la raison d'être de la politique. S'agissant par exemple de la COVID-19, il est évident que face à une maladie infectieuse émergente, une expertise est nécessaire comme base de stratégie. Dans ce domaine, il a fallu apprendre en marchant, ce qui a notamment permis de produire un test en moins d'un mois, et de mettre en œuvre la stratégie « tester, tracer, isoler », qui est encore celle du gouvernement. L'accent a été mis sur la nécessité de tester, mais il a été omis ce fait que, dans « tester, tracer, isoler », le mot problématique est « isoler ». Ainsi la stratégie a mis l'accent sur le test bien plus que sur l'isolement.

Les politiques publiques se chargent ensuite de l'opérationnalité. Ainsi, tout test est absurde si trois jours sont nécessaires pour obtenir un rendez-vous, et quatre jours pour obtenir les résultats.

La question des hôpitaux promoteurs de santé est importante également. En effet, les hôpitaux ont toute légitimité à faire de la promotion de santé. Ce volet a quelque peu été négligé. Il est vrai que les soignants en général sont plutôt formés à faire du soin, qui reste la priorité.

Pour autant, il est souhaitable de prévenir un certain nombre de situations, en agissant d'abord sur les déterminants (le tabac), puis sur la maladie chronique. L'hôpital fait aujourd'hui sa mue, et il s'y voit de plus en plus de maladies chroniques, dans un contexte de complication et d'évolution de la maladie.

Lors d'un entretien avec un malade chronique, un certain nombre de messages peuvent être passés. Il peut par exemple s'agir d'expliquer au patient diabétique comment vivre au quotidien avec sa maladie. L'éducation thérapeutique a donc sa place.

Pour la mettre en œuvre, il importe que les professionnels de santé soient formés. De cette manière, l'approche pourra être modifiée, qui est aujourd'hui presque exclusivement centrée sur le soin.

COMMUNICATION(S) EN SANTE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Marie-Thérèse LUSSIER, Université de Montréal

Claude RICHARD, Université de Montréal

Marie-Thérèse LUSSIER estime que les thèmes de ce colloque sont très pertinents, étant axés sur les pratiques cliniques individuelles du professionnel de santé vis-à-vis du patient et de ses proches ou encore sur les communications institutionnelles.

Marie-Thérèse LUSSIER est médecin de famille et professeur au département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'université de Montréal. Claude RICHARD est chercheur associé au groupe de recherche sur les transformations des pratiques cliniques et organisationnelles d'un établissement de santé à Laval. Tous deux sont les coéditeurs et auteurs de *La communication professionnelle en santé*.

Seront présentés les principaux enjeux de la communication en santé, sa définition, le modèle descriptif des usages de la communication, et enfin les conditions essentielles pour un enseignement de la communication.

Enfin, les deux intervenants présenteront une innovation développée avec l'établissement à vocation sociale Cap Sénat.

1. Pourquoi s'intéresser à la communication en santé ?

Tout d'abord, dans la société actuelle, l'autonomie des personnes et leur participation active aux soins est extrêmement valorisée. Un consentement libre et éclairé au soin est nécessaire, ce qui implique de nombreuses explications entre le professionnel de santé et le patient. Ce dernier a du reste le droit strict de refuser le soin.

Autrefois, le patient se présentait en consultation avec des symptômes ; désormais, il se présente avec un diagnostic probable fourni par Internet, ce qui modifie la façon de faire du professionnel de santé. Une sorte de renversement des positions s'opère donc.

Le contexte est par ailleurs celui de soins prodigués en situation ambulatoire, où les patients et leur famille endossent beaucoup plus de responsabilités dans l'application des soins. Les soins sortent de l'hôpital pour aller vers la communauté. Ils sont prodigués par des équipes pluridisciplinaires, et les écarts dans la communication peuvent avoir des conséquences néfastes sur les perceptions des patients. L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques a été notée ; il convient de lui ajouter celle de la multimorbidité.

Comme médecin de famille, Marie-Thérèse LUSSIER effectue à la fois de la promotion de la santé et de la prévention, prodigue des soins curatifs au long cours à des patients en prise avec des maladies chroniques, et enfin doit être en mesure d'offrir des soins palliatifs. Le répertoire des soins est donc immense, et la discussion des niveaux de soin est importante. Or cette discussion est difficile. Ces éléments doivent inciter à conférer plus d'importance à la communication.

Le rapport du Conseil des académies canadiennes publié en 2014 indique que moins de 20 % des Français ont un niveau de culture scientifique citoyenne suffisant et permettant de comprendre des articles scientifiques publiés dans les grands quotidiens. Au Canada, ce niveau se situe à 40 % et au Québec à 25 %. De plus, le niveau de littératie en santé est faible.

La littératie est « l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite ou orale dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités. » En santé, cette littératie est définie comme « la capacité à accéder à de l'information en santé, à la comprendre et à l'utiliser correctement. » 55 % de la population canadienne n'atteint pas le niveau 3, qui est considéré comme le niveau nécessaire. Ceci doit interpeller les intervenants du système de santé. En France, 58 % des adultes n'atteignent pas ce niveau. Ceci doit inciter les professionnels de santé à user avec leur patient d'un langage simple et clair.

Un autre problème est celui des fausses croyances. La période de la COVID-19 est particulièrement riche en fausses informations. De surcroît, 50 % des informations retenues après une consultation sont inexactes. Il convient donc de prêter attention à l'échange d'information.

La non-adhésion aux recommandations, qu'elles soient pharmacologiques ou non-pharmacologiques (20 % des prescriptions sur ordonnances ne sont pas respectées), est large, et la communication doit jouer un rôle dans ce domaine.

Une augmentation des plaintes s'observe par ailleurs, notamment dans les pays nord-américains. 80 % des plaintes adressées au Collège des médecins du Québec contiennent des éléments que pourrait résoudre une meilleure communication professionnelle.

2. Que permet la communication en santé ?

Une communication efficace doit faciliter l'échange d'information et créer du sens. Elle permet aux professionnels de santé d'exprimer leurs connaissances médicales, leurs besoins et leurs valeurs, et permet une compréhension mutuelle de la problématique et du suivi du traitement.

C'est par la communication que doivent en outre se nouer les relations entre professionnels de santé et patients. Ces relations doivent être chaleureuses et harmonieuses.

Cette démarche vise à inciter les individus et les collectivités à adopter des modes de vie sains. La communication doit également aider les décideurs à favoriser des politiques bénéfiques à la santé.

Un modèle présente la relation entre la communication et les résultats en matière de soins. Si les fonctions de la communication sont principalement l'échange d'information et la construction d'une relation, cette communication s'appuie sur des variables : la compréhension du diagnostic, la rétention des informations et la confiance dans le prestataire de soins et la marche à suivre proposée. En retour, ces effets « proximo » auront un effet sur l'engagement du patient dans son traitement, ses auto-soins et la gestion de ses émotions par rapport à la maladie. La communication a rarement un effet direct sur les résultats cliniques.

De nombreux organismes d'agrément ont modifié leur vision de la compétence en santé. En 2015, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a mis en place le programme Calmeds, dans lequel l'expertise médicale est associée à un ensemble de compétences, dont la communication. Le Collège des médecins de famille du Canada propose un modèle semblable, de même que le Collège national des généralistes en France.

Claude RICHARD précise qu'au premier niveau de la communication professionnelle se situe l'échange verbal. La parole est au service de la compétence disciplinaire, laquelle est régie par des règles imposées par les organisations qui encadrent la pratique médicale, les codes de déontologie et les données scientifiques auxquels les professionnels de santé se réfèrent. Cette communication est par nature asymétrique. En effet, un patient est plus anxieux que son médecin, est moins bien préparé à discuter de certains sujets et dispose de moins de

connaissances que le médecin, lequel dispose par ailleurs d'une capacité d'agir sur le processus de soin.

Cette communication professionnelle définit une sorte de moi professionnel qui endosse les valeurs de la profession, des croyances scientifiques et une attitude d'accueil. Il est une partie du moi plus large qui englobe les autres sphères d'activité.

Les deux fonctions principales sont l'échange d'information (qui comprend l'éducation et la motivation du patient) et le maintien de la relation dans le cadre d'une relation de service basée sur une relation de confiance mutuelle à établir.

Marie-Thérèse LUSSIER souligne qu'au cours d'une carrière de 40 ans, un médecin conduit entre 160 000 et 200 000 entretiens avec ses patients, ce chiffre n'incluant pas les échanges avec les équipes de soin. Or la compétence liée à l'entretien est la moins enseignée. Le médecin se trouve face à une salle d'attente où chaque individu diffère de son voisin. Non seulement les patients ont des problèmes de santé et des bagages socio-économiques différents, mais ils se présentent tous à des moments différents de leur trajectoire.

Le processus est long entre le premier diagnostic clinique, l'auto-soin et la gestion réussie de sa maladie par le patient. Les médecins sont souvent formés à l'aide d'algorithmes et de lignes directrices dont le patient est presque absent.

Il convient donc de créer un espace pertinent recoupant le savoir scientifique du médecin et le savoir profane et les croyances du patient.

3. Modèle descriptif des usages de la communication

Ce modèle a été développé conjointement avec Sophie GALARNAUD, Olivier JAMAULNE et Bernard MIETTE.

Claude RICHARD explique qu'il s'agit d'une cartographie de l'usage de la communication. Quatre méta catégories ont été définies : les fonctions génériques (échanger de l'information, établir une relation et prendre en compte des dimensions affectives et sociales), la structure de l'entretien (qui comprend des tâches transversales et séquentielles), l'adaptation de l'entretien (au genre, à l'âge, etc.), et enfin la communication clinique et ses multiples formes et expressions.

Par ailleurs, un professionnel de santé doit se montrer flexible et s'adapter à de multiples contextes.

L'université de Montréal a adopté le modèle Calgary-Cambridge.

La structure séquentielle comprend les tâches qui permettent la communication et qui incluent la responsabilité professionnelle de débiter adéquatement l'entrevue et d'aller chercher le programme de la rencontre ; vient ensuite le recueil d'information, puis la communication pendant l'examen physique, enfin l'explication et son diagnostic. Cette dernière tâche est celle à laquelle le moins de temps est consacré, alors qu'elle est décisive.

Pour structurer l'entretien, il convient d'offrir des résumés en faisant de la signalisation (par exemple : « j'ai encore trois choses à vous dire »). Il est de la responsabilité du professionnel de santé de bâtir une relation chaleureuse et harmonieuse.

S'agissant de l'enseignement de la communication, il importe de partir d'un référentiel contenant des données probantes, d'apprendre, d'observer et d'être capable de rétroaction directe, spécifique et descriptive. Le cursus doit être gradué et longitudinal pendant toutes les

études. Un processus rigoureux doit par ailleurs être mis en place. Enfin, des cliniciens doivent intervenir comme *role models*.

En l'absence de ces éléments, les aptitudes communicationnelles et l'empathie des étudiants diminuent au cours des années cliniques. De surcroît, l'enseignement reçu dans les années précliniques n'est pas appliqué dans le cadre clinique.

Claude RICHARD présente le site Discutons Santé, une innovation en communication visant à soutenir les patients et les professionnels. Ce guide en ligne permet au patient d'être guidé dans son prochain rendez-vous de santé, et au médecin d'être accompagné en cas de conversations difficiles avec le patient.

Deux questions permettent de circonscrire le problème : « Le patient est-il convaincu de l'existence d'un problème de santé ? » et « Le patient perçoit-il la gravité du problème ? » Deux questions concernent le traitement : « Le patient est-il persuadé qu'un traitement existe ? » ; « Le patient est-il persuadé de sa capacité à suivre le traitement ? » Deux aspects doivent alors être considérés : les aspects d'ordre cognitif et les aspects d'ordre émotif. Ce cours peut être crédité dans le cadre du DPC.

Marie-Thérèse LUSSIER souhaite conclure par trois messages clés : la communication professionnelle en santé est un sous-ensemble de la communication interpersonnelle, mais elle possède des caractéristiques propres. Pour être efficace, elle exige une flexibilité de la part du professionnel de santé. Or cette flexibilité s'acquiert. Enfin, la communication professionnelle est indissociable de la qualité des soins.

François BOURDILLON demande si la communication professionnelle en santé est d'ores et déjà incluse dans l'enseignement.

Marie-Thérèse LUSSIER répond que d'importants efforts sont faits pour offrir aux étudiants des occasions d'apprentissage. Ils se concentrent toutefois sur les années précliniques.

L'enseignement est rigoureux, et des évaluations ont lieu. Les difficultés surviennent pendant l'externat, car les activités où les facultés de communication de l'étudiant sont observées sont très peu nombreuses. Le problème principal est l'absence de modèle guidant jusqu'à la fin les activités.

François BOURDILLON demande si les étudiants font des jeux de rôle.

Marie-Thérèse LUSSIER répond par l'affirmative. Ils le font avec des patients ou des professeurs. Toutefois, cette expérience ne pèse que peu dans l'ensemble de l'enseignement de la communication en santé.

François BOURDILLON considère qu'en France, le jeu de rôle a bouleversé l'enseignement. En revanche, les ouvrages pédagogiques simples restent rares.

Vianney DESCROIX demande ce qu'il convient de faire pour que les futurs enseignants puissent enseigner la communication en santé de façon adéquate.

Claude RICHARD souligne la nécessité d'enseigner la manière d'écouter le patient et de raisonner avec lui, afin de faire évoluer la pensée du professionnel de santé. Un effort d'analyse est demandé au médecin.

Marie-Thérèse LUSSIER souligne la nécessité de disposer d'un cadre théorique partagé définissant les tâches communicationnelles en entrevue médicale. Il importe de maîtriser un vocabulaire simple, de songer à la structure de l'entretien et de disposer de mots spécifiques

à la rétroaction des différentes tâches. A noter que les retours sur la communication sont rares, et le diagnostic continue de primer. Au cours des dernières années toutefois, le modèle Calgary-Cambridge a été largement adopté à l'université de Montréal.

HEALTH PROMOTION IN HOSPITALS AND HEALTH SERVICES, FROM CLINICAL ENCOUNTER TO STRATEGIC RESPONSIBILITY

Olivier GRÖNE, OptiMédis / Réseau international HPH

Olivier GRÖNE présente le rôle du Réseau international HPH en faveur du développement de la promotion de la santé dans les services de santé, son secrétariat international et ses activités essentielles, notamment en matière de stratégie et de e-learning.

La personne la plus importante du réseau est Mme Kerii KATSAROS, coordinatrice du projet. D'autres personnes travaillent dans les domaines des politiques, de la communication et de la comptabilité. Olivier GRÖNE est quant à lui le dirigeant de la structure Optimedis.

Le réseau HPH existe depuis une vingtaine d'années, comprend 560 membres et s'appuie sur un réseau international et régional de membres dans 33 pays. Le réseau français compte onze membres.

Entre 2000 et 2007, Olivier GRÖNE a travaillé pour l'Organisation mondiale de la santé et a notamment supervisé un programme portant sur la qualité des systèmes de santé. Il est aujourd'hui ravi de superviser à nouveau le réseau, dont le siège a déménagé de Copenhague à Hambourg.

Au sein de l'assemblée générale et du conseil d'administration, plusieurs fonctions générales visent à animer le réseau : la communication, le développement de partenariats, la gestion financière et le développement d'outils permettant d'administrer le réseau. Sur le site web sont proposés des lettres d'information, des webinaires, des conférences en distanciel et des vidéos. HPH est également présent sur les réseaux sociaux, notamment Twitter et LinkedIn, avec pour objectif de diffuser l'information qui le concerne.

Les partenaires du réseau international HPH incluent notamment l'OMS, ce qui est de la plus grande importance, dans la mesure où le directeur de l'office régional de l'OMS pour l'Europe a estimé que le réseau HPH était d'une grande utilité pour l'OMS. La coopération avec la Fédération internationale des hôpitaux est également importante.

Le réseau HPH a souhaité mener, avec la Fédération internationale des hôpitaux, une enquête, afin de déterminer dans quelle mesure la promotion de la santé est importante pour ses différents membres. Ces derniers mois, un travail conjoint avec Planetree a permis de créer des lignes directrices destinées au personnel de santé dans le cadre de la crise sanitaire de la COVID-19. Les différents partenaires évoqués se félicitent de travailler avec le RESPADD.

HPH a par ailleurs pour objectif de définir la stratégie principale du réseau. Le document correspondant détaillera la vision du réseau, sa mission, ses valeurs, ses principes et ses objectifs stratégiques.

Un travail effectué conjointement avec le docteur Don NUTBEAM a par ailleurs permis de définir les lignes directrices. Leur nouvelle définition met l'accent sur l'intégration des hôpitaux dans les réseaux ainsi que sur les objectifs de développement durable.

Un autre document porte sur les normes cadres en matière de promotion de la santé. Olivier GRÖNE avait lui-même publié un livret sur ces questions voilà une dizaine d'années.

Aux côtés du docteur Antonio CHIARENZA, le réseau HPH travaille maintenant sur l'élargissement des normes cadres. Un accent plus fort sera mis sur l'engagement organisationnel et l'importance du leadership à l'hôpital. Seront également couverts les points suivants : le stress du personnel hospitalier, l'implication des patients et le rôle de l'hôpital dans la société dans son ensemble.

Le dernier domaine est le déploiement d'une plateforme d'e-learning. En effet, HPH dispose dans de nombreux pays, et dans des langues différentes, de documents utiles qu'il importe de diffuser. Ces informations doivent être plus accessibles aux membres du réseau. C'est la raison pour laquelle le réseau HPH souhaite mettre en place un outil en ligne qui sera alimenté et développé par les différents membres. Il convient de surcroît de déterminer comment la mise en œuvre de cette plateforme pourra être assurée. Un exemple à suivre serait celui de l'Open School IHI.

François BOURDILLON note l'existence à l'échelon international d'hôpitaux promoteurs de santé, dont la structure HPH assure en partie la coordination. L'existence de ce pilotage global est un point important. Il convient de savoir par ailleurs si les lignes directrices sur lesquelles Olivier GRÖNE travaille et dont l'achèvement est prévu pour novembre 2020 seront disponibles avant la fin d'année.

Olivier GRÖNE répond que le réseau HPH a travaillé d'arrache-pied pour la définition de ces lignes directrices. La première phase de ce travail est achevée, et la deuxième doit commencer afin que le tout soit prêt pour l'assemblée générale de décembre.

François BOURDILLON se félicite de cette nouvelle, et espère que le RESPADD sera invité l'année prochaine à la présentation de ces lignes directrices.

TABLE RONDE : LA COMMUNICATION DANS L'ENSEIGNEMENT ET LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Vianney DESCROIX, AP-HP, UFR d'odontologie de l'Université Paris Diderot
Katarzyna CZABANOWSKA, ASPHER
Jacques DUMONT, AFDEM

Katarzyna CZABANOWSKA s'exprime en direct de l'université de Maastricht. Elle est professeure au département Santé internationale et préside l'association du personnel de santé de la région.

Elle souhaite aujourd'hui présenter la manière dont les professionnels de santé publique peuvent être formés à l'aide d'un cadre de compétences.

Celui-ci a été développé conjointement par l'OMS et l'ASPHER, afin d'aider les acteurs de la santé publique dans leurs activités comme le développement du personnel, la description de poste, la formation, le reclassement, le recrutement et la gestion des ressources humaines en général. Il est également un outil pour les organismes de formation, qui les aidera à la réalisation de leur programme de formation aux niveaux master et post-master.

Les différents cadres de compétences auxquels l'ASPHER avait accès ont été révisés. L'examen a porté sur les différents réseaux de compétences pour le personnel de santé publique existant dans le monde entier, et a été conduit au moyen de ressources en ligne, de recherches manuelles, de consultations et d'analyse des panels de revues d'experts ayant atteint un consensus.

Il a été souhaité que le cadre mis en place soit interprofessionnel et interdisciplinaire. Une structure a été produite, qui comprend trois domaines : le contenu et le contexte, les relations et les interactions, enfin la performance et les réalisations. Cela a mené à la définition de 84 compétences. Les catégories sont : premièrement, la science et les pratiques ; deuxièmement, les stratégies de promotion de la santé ; troisièmement, les aspects juridiques, les politiques, le cadre déontologique et l'assurance santé.

Une partie du cadre de compétences comprend les relations et les interactions (la communication, la culture et les actions de défense), la collaboration et les partenariats, enfin tous les aspects de leadership, de conception et de pensée du système.

Une autre partie concerne la performance et les réalisations, et inclut la gestion des ressources, la dimension déontologique et éthique, enfin le savoir-faire organisationnel et l'adaptabilité.

Ce cadre a ceci de particulier que chaque compétence est traduite en niveaux organisationnels. Dans ce cadre, le niveau 3 correspond à « compétent », c'est-à-dire aux personnes disposant de connaissances fondamentales dans les disciplines de la santé ; le niveau 2 correspond au *middle management*, lequel s'appuie sur le niveau 3 : il s'agit de personnes pouvant prendre des décisions de façon intuitive ; enfin le niveau 1 correspond au niveau « expert » : il s'agit des personnes supervisant les autres niveaux.

Les relations et interactions, par exemple, sont décrites, et aboutissent en outre à la description de six compétences.

Dans le domaine de la communication, de la culture et de la défense, huit compétences sont définies, par exemple la compétence 7.4, comme suit : « Il s'agit de communiquer des messages de santé, y compris les risques pour la santé, de façon efficace, à la fois écrite et verbale, et ceci au moyen des réseaux sociaux et du marketing social, afin d'atteindre les sphères politiques, professionnelles et académiques. »

Cette compétence est décrite sur trois niveaux. Ainsi, une personne encore jeune dans le métier et qui achève sa formation sera en mesure de déclarer : « Je reconnais que les réseaux sociaux et le marketing social sont des outils qui gagnent en importance. » Le niveau 1 concerne une population experte, qui pourra faire sienne la déclaration suivante : « Je suis un expert dans l'utilisation des réseaux sociaux et dans les outils de marketing social, lesquels outils me permettent d'avoir un engagement et de nouer des contacts et des partenariats avec le monde universitaire, le monde professionnel et le public. » Il s'agit ici d'exemples assez simples qui montrent comment les différents niveaux peuvent s'identifier les uns les autres. De plus, les différentes compétences décrites ici sont liées aux opérations de santé publique essentielles publiées par l'OMS.

Un autre exemple porte sur le domaine du contenu et du contexte, et plus particulièrement sur la promotion de la santé. Il porte sur tout ce qui concerne l'éducation et la promotion de la santé, par le biais de la participation sociale, de la connaissance en matière de santé au niveau de la communauté, de l'autonomisation des citoyens, de l'évaluation des besoins de santé, du dépistage, de la prévention secondaire, de l'évaluation des interventions et des programmes de promotion de la santé. Cet aspect de promotion de la santé comprend huit sous-compétences. La huitième compétence mise en place est la compétence 2.8 : « Sont comprises et prises en compte les causes fondamentales de l'inégalité d'accès à la santé et les conséquences en aval comme l'abus de drogue, d'alcool et de tabac, en garantissant un accès équitable aux services de santé. »

Une concentration de ces différentes compétences est nécessaire. Ainsi, le cadre de compétences vise à rassembler par compétence globale différentes sous-compétences.

Un tableau décrit les compétences au sein des différents secteurs de la santé publique. La description de la compétence s'applique aux niveaux 1, 2 et 3.

De plus, ces compétences ont été utilisées pour définir des profils de poste. Ce travail a été mené avec le ministère de la Santé de l'Ukraine, l'OMS et l'ASPHER. Un exemple fourni est un poste pour la défense, la communication et la mobilisation sociale sur la santé.

Ce cadre de compétences peut également être utilisé comme un outil d'auto-évaluation. Chacun peut identifier par lui-même ses déficits de connaissance ou de compétences dans certains domaines. Cette auto-évaluation peut de surcroît aider à savoir quelle formation suivre.

Ce cadre de compétences vise à instaurer un langage commun parmi les professionnels, grâce notamment à la mise en place d'un outil d'auto-évaluation en ligne, lequel permet alors d'évoluer professionnellement, d'identifier des besoins en matière de formation, d'atteindre une assurance de qualité, enfin de faciliter la rédaction de fiches de poste, les évaluations et le recrutement.

En conclusion, ce cadre de compétences aide à établir des stratégies de diffusion des connaissances fondamentales et à fournir des structures aux interventions de santé publique. Ces professionnels de la santé publique pourront quant à eux activer des réseaux de relations

et d'interactions à l'échelle du système, lesquels permettront de faire émerger des réponses globales. En somme, ce réseau vise à offrir aux professionnels de la santé publique des opportunités de réussite et de réalisations de qualité.

Vianney DESCROIX remercie Katarzyna CZABANOWSKA pour cette présentation et pour ce travail qui sera essentiel pour construire des projets de santé. Il accueille Jacques DUMONT, qui est président de l'Association francophone pour le développement de l'entretien motivationnel (AFDEM). Il évoquera plus particulièrement l'enseignement et la formation des professionnels de santé. Jacques DUMONT est maître d'enseignement à l'Université libre de Bruxelles, et infirmier-responsable expérience patient.

Jacques DUMONT indique en préambule qu'il lui paraissait présomptueux de présenter la communication dans l'enseignement et la formation des professionnels de santé dans son ensemble. Il souhaite donc se limiter à la place de l'entretien motivationnel dans l'enseignement et la formation des professionnels de santé. L'AFDEM est en effet active dans ce domaine.

Dans les « professionnels de santé » sont inclus le corps médical, les infirmiers, le personnel paramédical et les psychologues. Quant à la communication en santé, elle est un champ extrêmement large.

Il existe trois styles de communication en santé : « diriger », « suivre » et « guider ». Au sein des structures de promotion de santé, l'accent est d'ordinaire mis davantage sur « guider » et sur l'entretien motivationnel, puisqu'il s'agit de travailler sur les comportements. « Diriger » est privilégié pour les situations d'urgence, tandis que « suivre » est plutôt réservé aux crises émotionnelles et à la psychothérapie. Un bon soignant devra savoir utiliser les trois axes.

Au sein des lieux qui font la promotion de la santé, la place de la communication en santé est évidemment centrale. Celle-ci vise à changer les habitudes et les conditions de vie, au moyen de l'éducation à la santé, du marketing social, de la communication publique et de l'action politique. La communication en santé est un domaine extrêmement large.

Une définition de la santé propose, premièrement, de mettre l'individu au centre du projet ; deuxièmement, de mettre l'accent sur ses qualités et ses forces, plutôt que sur ses incapacités et ses carences ; troisièmement, de rechercher les causes du problème plutôt que ses conséquences pour pouvoir agir ; quatrièmement, d'être à l'écoute des besoins et des attentes d'une personne.

Dans les hôpitaux promoteurs de santé, une série de normes a été proposée. L'une d'entre elles prévoit que l'organisation fournit aux usagers de l'information sur les facteurs importants de maladies et sur ce qui détermine leur état de santé. Toutes les trajectoires de soins et de services des usagers comportent des interventions de professionnel de la santé. Concrètement, cela signifie qu'il convient d'évaluer les besoins en promotion de la santé des usagers, d'organiser des activités de promotion de la santé et des échanges avec les bénéficiaires, enfin de s'assurer que les usagers et les visiteurs ont accès aux informations.

L'entretien motivationnel peut constituer une approche du comportement de l'utilisateur en matière de santé. Une définition de l'entretien motivationnel est la suivante : « une méthode de communication participative orientée vers un objectif précis, qui se focalise tout particulièrement sur le langage du changement. L'objectif est de renforcer les motivations personnelles et l'engagement vers le changement. » Cette méthode se focalise sur la personne, et non pas sur l'intervenant. Elle s'appuie sur une écoute active favorisant le changement de comportement. Il s'agit en fait de cultiver le « discours changement », de modérer le discours de maintien, de partager l'information et de se focaliser sur un objectif de

santé. Une métaphore souvent utilisée est celle du tango, où le soignant est guide mais qui doit toutefois suivre son partenaire, à savoir le patient.

L'entretien motivationnel consiste en un partenariat avec le bénéficiaire de soins. Il est conduit avec empathie, dans l'écoute de la personne et dans le respect de cette dernière. Il importe de créer un lien avec la personne et de favoriser son engagement, de lui demander si elle accepte d'aborder la question du changement de comportement, qu'il s'agisse par exemple de l'activité physique ou de la consommation de tabac. La motivation du bénéficiaire de soins est donc explorée.

Parmi les outils de l'entretien motivationnel figurent les questions ouvertes, les reflets (ou reformulations), les renforcements, la valorisation, les résumés de motivation et le partage d'information.

L'entretien motivationnel a été d'abord utilisé pour lutter contre la dépendance à l'alcool, après quoi il a été étendu à d'autres domaines. Il a également été utilisé en milieu carcéral, dans le milieu scolaire et en entreprise par les ressources humaines.

Il est donc clair que l'entretien motivationnel a sa place dans la communication en santé.

Le réseau international des formateurs à l'entretien motivationnel et l'AFDEM recommandent, en matière de formation, trois jours de base, trois jours d'approfondissement et enfin de la supervision continue, le tout assuré par des formateurs. Une telle formation demande un fort investissement. Des outils comme le MITI existent par ailleurs qui permettent d'évaluer l'efficacité de la formation en entretien motivationnel, et des scores globaux aident à l'évaluation du comportement de l'intervenant. Le clinicien doit cultiver activement le « discours changement », et modérer le « discours maintien ». Deux autres scores globaux très importants concernent l'empathie et le partenariat. Le MITI invite en outre à considérer les questions ouvertes, les reflets et la valorisation, et à repérer les comportements à éviter, comme le fait de persuader le bénéficiaire.

Une première étude sur la formation des médecins généralistes à l'entretien motivationnel est parue en 2019. Son contenu et ses résultats étaient très hétérogènes, car les formations duraient de deux heures à trois jours. De plus, les évaluations n'étaient pas utilisées de façon systématique. Les personnes se déclaraient satisfaites de la formation, mais l'étude concluait que des études mieux conduites étaient nécessaires.

En 2018, une autre étude a été conduite sur vingt étudiants en France. Ces étudiants assistaient à trois sessions de quatre heures de formation pendant une semaine. La formation comprenait de la théorie et des exercices et portait notamment sur l'esprit de l'entretien motivationnel et les différents outils disponibles. Le MITI 3.0 a été utilisé pour l'évaluation. Deux problèmes ont été relevés : premièrement, le formateur n'était pas agréé ; deuxièmement, aucun groupe contrôle n'avait été mis en place. L'étude a conclu qu'une formation courte permettait de favoriser l'empathie des étudiants, ainsi que leur capacité d'évocation et de collaboration.

Une autre étude s'appuyait sur deux modèles de formation. Pour celle-ci, 34 médecins généralistes étaient placés dans deux groupes : d'une part, une formation de haute intensité ; d'autre part, une formation initiale. Les deux sessions de formation durent une demi-journée chacun auxquelles s'ajoutent toutefois six journées de renforcement comprenant des interactions avec des patients stimulés et un accompagnement avec des champions. Cette étude a également été évaluée avec le MITI 3.0. Les résultats étaient meilleurs pour le groupe auquel une formation de haute intensité avait été dispensée – mais non de manière statistiquement significative.

Une autre étude a porté sur 32 étudiants nutritionnistes. Elle comprenait cinq sessions de trois heures de formation, ainsi que du coaching. La formation comprenant de la théorie, de la pratique, des exercices, des jeux de rôle et un feedback. Aucun groupe contrôle n'avait été mis en place. L'évaluation a été conduite avec le MITI. Le nombre de questions fermées a diminué, celui des questions ouvertes a augmenté, enfin les reflets simples et complexes étaient plus nombreux. Le nombre d'interventions non conformes à l'entretien motivationnel a diminué.

La dernière étude date de 2019 et a été conduite en Angleterre. Étaient formés des kinésithérapeutes, durant trois sessions de six heures. La formation comprenant de la théorie, de la pratique, des exercices et des jeux de rôles. L'évaluation a été conduite avec le MITI 4.0. Il n'a été mis en place ni échantillon ni groupe contrôle. L'empathie a augmenté, le partenariat a été renforcé, le « discours changement » a été favorisé et le « discours maintien » modéré.

A l'Université libre de Bruxelles, le premier programme de formation date de 2010. Deux heures étaient consacrées à l'entretien motivationnel, au cours d'une journée de spécialisation des médecins généralistes consacrée au tabac. Il a été possible de passer ensuite à quatre heures dans un cours à options pendant les études de médecine. En 2019, il a été possible de passer à deux sessions de quatre heures et une session de huit heures, avec six groupes de vingt étudiants et six binômes de formateurs. En 2020, à cause de la crise de la COVID-19, la formation a été conduite à distance et pendant une journée, avec six groupes de 20 à 22 étudiants et six binômes de formateurs. Depuis 2019, il existe également trois jours de formation avec de la supervision. A partir de l'année prochaine, des formations de suivi de la supervision et un groupe de recherche seront créés.

Depuis 2012, les formations sont en nombre croissant et concernent principalement des professionnels de santé. C'est quand les personnes peuvent observer ce qui est mis en place dans la pratique clinique, après avoir appris la théorie, que la formation est la plus efficace ; un peu moins efficace est de montrer comment procéder avec un patient standardisé. Viennent ensuite, un peu moins efficaces encore, les jeux de rôle et la transmission du savoir par des séminaires. Il convient donc de développer les formations les plus efficaces.

Douze pistes ont été proposées pour transmettre l'entretien motivationnel : établir des objectifs pédagogiques clairs, disposer de formateurs expérimentés, fournir des éléments théoriques, faire connaître les pratiques qui ont fait leurs preuves, mettre en évidence l'esprit, les principes et les processus, montrer aux participants la pratique, fournir une structure d'entretien pour faciliter leur travail, proposer des exercices pratiques, impliquer les participants, utiliser différentes formes d'évaluation et enfin assurer l'acquisition et le maintien des comportements.

Vianney DESCROIX s'enquiert des bénéfices, pour le patient, d'être pris en charge par un professionnel de santé formé à l'entretien motivationnel.

Jacques DUMONT répond que les études montrent que la satisfaction du patient augmente. De plus, des effets cliniques s'observent qui sont liés au changement de comportement. Ces résultats sont encourageants.

Vianney DESCROIX demande ce que la formation à l'entretien motivationnel apporte de plus que la formation à la relation d'aide.

Jacques DUMONT explique que l'entretien motivationnel vise à aller plus loin. Celui-ci permet en outre de se focaliser sur un objectif de changement.

ATELIER 1 : la place des technologies de l'information et de la communication en santé

**Marianne HOCHET, RESPADD
Shade MAHAMMEDI, PROSES**

Marianne HOCHET indique que l'atelier est consacré à la place des technologies de l'information et de la communication en santé. Elle présente Shade MAHAMMEDI qui doit l'accompagner dans la présentation de cet atelier, en qualité de rapportrice de ce dernier, dont elle extraira les idées générales présentées cet après-midi en plénière.

L'atelier va durer une heure trente. Trois intervenants présenteront, pendant dix minutes, leur sujet. S'en suivra une phase d'échanges et de questions.

Les TIC sont les technologies de l'information et de la communication. Ce sont les technologies de l'informatique, de l'audiovisuel, des multimédias, permettant aux utilisateurs d'échanger entre eux, de communiquer et d'avoir accès à des sources d'informations qu'ils n'auraient pas obtenues par ailleurs.

Dans le domaine de la santé, comment le numérique transforme-t-il la communication en santé ? Quelle est son influence ? Il convient de s'interroger sur la cible de ces outils (patients, soignants, aidants). Ces outils peuvent permettre à l'ensemble de la communauté de s'investir dans la santé pour en devenir acteur. L'objectif est d'instaurer une meilleure communication entre les acteurs et de faciliter la transmission des informations, notamment entre soignants. Il s'agit aussi d'améliorer les échanges et surmonter certaines difficultés, liées par exemple à la barrière de la langue.

Quel est l'impact des TIC sur la relation entre patients et soignants et leur influence sur les inégalités de santé ? Ce sont des outils d'accès au savoir, susceptibles néanmoins d'accentuer la fracture numérique. En effet, les utiliser suppose de disposer d'un périphérique et d'une connexion internet. Quant au déploiement, aux usages et aux impacts de ces technologies, ils posent question. On ne connaît pas encore toutes les limites de ces outils. Enfin, comment mesurer l'efficacité des dispositifs et leur impact réel sur le public ciblé ?

Il est temps de donner la parole aux intervenants, dont le premier est Jean-Pierre THIERRY, qui représente le Fonds Actions Addictions, auteur, avec Michel REYNAUD, d'un rapport intitulé « *Addictions, la révolution de l'e-santé.* »

Rôle de la e-santé dans les addictions Jean-Pierre THIERRY, Fonds actions addictions

Jean-Pierre THIERRY indique que le rapport a été remis en mai 2019 à la MILDECA. Pour sa part, il n'est pas issu du secteur des addictions, mais plutôt du domaine de la santé publique et de l'organisation des soins. Il a rencontré Michel REYNAUD lors d'une réunion évoquant surtout des moyens classiques pour communiquer avec le public ciblé. Face à ce constat, Michel REYNAUD et lui-même ont entrepris un travail de recensement pour évaluer le potentiel de la e-santé dans le domaine des addictions.

En l'occurrence, il est impossible d'imaginer l'avenir de la santé, de la pratique médicale et des addictions sans faire référence à la e-santé. Le premier écueil est celui du fossé dans la prise en charge, puisqu'on estime que seuls 8 à 10 % des gens en demande de soins sont

réellement pris en charge dans le système de santé français. Pourtant, l'alcool tue environ 40 000 personnes chaque année. La prise en charge est souvent insuffisante, et le recours aux soins tardif. S'y ajoutent les effets indirects : dommages sociaux, violences familiales, viols, accidents de la route, accidents du travail. Dans le cas des viols et des agressions physiques, l'alcool peut être incriminé une fois sur deux.

Des spécialistes français ont évoqué l'e-addictologie, marquée par une révolution de la prise en charge des conduites addictives. Au Canada, on parle de transformation de l'offre sanitaire en santé mentale, dont les addictions, liée au déploiement de la e-santé. Michel REYNAUD mentionnait quatre phases dans l'approche des addictions. La dernière sera marquée par la révolution numérique et la e-santé.

La e-santé n'est pas arrivée du jour au lendemain. Les outils se sont développés progressivement, dont la visioconférence, l'internet et le web, les systèmes d'information clinique et le Smartphone, qui a complètement changé la donne. Les patients et les usagers sont désormais mieux équipés que de nombreux lieux de soins. Le Smartphone est en effet une plateforme informatique extrêmement puissante.

Le premier niveau de l'information repose sur le téléphone et les sites web. Le second niveau repose sur des sites web offrant une porte d'entrée sur les services (échanges avec des patients, des pairs, des psychologues, des préventeurs). Dans le cadre du troisième niveau, la e-santé devient un support d'intervention médicalisé (via la téléconsultation, par exemple). Le patient est alors identifié, ce qui peut poser des problèmes déontologiques et éthiques. Le quatrième niveau se focalise sur le niveau d'intégration de l'ensemble de ces données dans une organisation de soins.

Il existe de nombreux sites web. A titre d'exemple, le site Addictaid a été créé par le Fonds Actions Addictions, dont il existe une version pour les entreprises. L'efficacité de ces sites est prouvée, d'autant plus qu'ils permettent d'accéder à des groupes communautaires classiques, par exemple sur Facebook (« Je ne fume plus »). Facebook propose des groupes regroupant parfois 70 000 membres dans le domaine des addictions. La télémédecine existe depuis les années 80/90. Son efficacité est assez reconnue, mais elle n'a jamais vraiment décollé. Son utilisation est restée limitée, notamment dans les zones rurales ou par les forces militaires. Dans le domaine des addictions, ce dispositif a été pris au sérieux, en raison du problème de ressources évoqué précédemment. Couplée avec l'offre classique, la télémédecine est efficace, mais elle reste peu utilisée en France. Enfin, le Smartphone constitue une révolution. Les utilisateurs peuvent télécharger rapidement des applications mobiles. Un nombre significatif d'études montre que les applications sont utiles pour la réduction des risques et la prise en charge des addictions. En matière de recherche, 10 % du budget de recherche de la branche qui s'occupe des addictions (NIH) est consacré à la démonstration de l'intérêt des applications mobiles. En France, l'Agence numérique en santé a déjà lancé des appels d'offres dans cette optique, alors que la FDA a homologué des thérapies numériques.

Les données générées par le Smartphone peuvent être analysées dans différents buts (Big Data, intelligence artificielle). Plusieurs dispositifs applicatifs peuvent être utilisés : bracelets de sevrage, éthylotests connectés, capteurs d'oxyde de carbone pour les fumeurs, enregistrements des mouvements par une montre... Ces différentes actions permettent de réaliser du phénotypage comportemental, pas toujours dans un but thérapeutique. Ces techniques peuvent aussi permettre de mieux prendre en charge les gens et les aider.

Les données des patients sont ainsi informatisées dans leur dossier. Certains pays sont en avance dans ce domaine, par exemple le Royaume-Uni. Des indicateurs de délai de prise en charge pour les addictions peuvent être fournis par territoire de santé, ainsi qu'un taux de prescription de substitut par territoire de santé. La e-santé permet aussi d'avoir une approche épidémiologique populationnelle.

Quant aux technologies émergentes, elles sont relativement intéressantes : *serious game* (jeux sérieux), Chatbot, réalité virtuelle. Elles sont expérimentées pour essayer d'aider les personnes souffrant d'addiction. Des travaux ont démarré en France et au niveau international sur ces sujets. L'intelligence artificielle et la Big Data ont par ailleurs révolutionné la recherche et les protocoles de recherche clinique, mais elles vont aussi révolutionner la pratique médicale, permettant un meilleur suivi des patients. A titre d'exemple, le Smartphone pourra envoyer un message à une personne souffrant d'une addiction à l'alcool lorsque cette dernière passera devant un bar. Les différentes données agrégées faciliteront la réalisation d'un profilage comportemental, lequel ne doit pas sortir du cadre éthique et réglementaire. Le dossier du patient suivra ainsi ce dernier dans son évolution.

Enfin, le rapport estime que ces quatre niveaux sont intéressants. Il convient néanmoins d'organiser le cadre du niveau 2. Il peut être recommandé de ne pas privilégier Facebook, faute de certitude en matière de protection des données. Quant au niveau 3, la télésanté devrait être une priorité dans la prise en charge des addictions. Enfin, la mise en place des outils du niveau 4 prendra du temps et nécessitera des investissements, mais il convient d'être attentif à la mise en place de l'espace numérique de santé en France. Ce projet de portail destiné aux usagers a été lancé par le Ministère de la Santé.

Marianne HOCHET sollicite les questions des participants.

Une participante suppose que l'intelligence artificielle facilite la mise en place de la télémédecine et offre des analyses complémentaires pour aider le praticien dans la compréhension de son patient et des données.

Jean-Pierre THIERRY répond que des sommes considérables sont consacrées au développement d'offres dans ce domaine. En l'occurrence, le Big Data favorise la réalisation de l'épidémiologie moderne. Elle permet de récupérer des données, de les agréger et de réévaluer la classification des maladies ou des comportements des usagers. Il en ressort de réels enjeux autour de l'exploitation de ces données. Quant à l'intelligence artificielle, elle permet de brancher les algorithmes d'aide. Cependant, ce dispositif doit être réévalué et ne pas susciter des attentes exagérées.

Pascale ECHARD-BEZAULT dit avoir constaté une véritable fracture numérique pendant la crise sanitaire en matière de téléconsultation. A Evry-Courcouronnes, dont une partie de la population est en difficulté, les praticiens et les médecins libéraux ont utilisé WhatsApp et Skype, parce que les canaux officiels étaient inaccessibles pour les gens n'ayant pas une parfaite maîtrise du numérique. Un véritable travail doit être entrepris à cette aune, afin de réduire cette fracture numérique.

Jean-Pierre THIERRY répond que WhatsApp est crypté de bout en bout.

Une participante objecte qu'il est normalement interdit d'utiliser cette application dans le cadre de la téléconsultation.

Jean-Pierre THIERRY précise que des Smartphones gratuits ont été distribués à une partie de la population au Québec. Outre le fait d'avoir un ordinateur, il faut prévoir un plan d'éducation numérique de la population, déployé au niveau local.

Une participante précise qu'elle n'a pas connaissance de la mise en œuvre de tels plans en France.

Jean-Pierre THIERRY répond que certaines initiatives ont dû être prises en France, mais un tel volet d'accompagnement numérique lui paraît indispensable.

Pascale ECHARD-BEZAULT souligne que la Mairie d'Evry intègre la partie santé dans sa lutte contre la fracture numérique.

Une participante demande des précisions sur l'échéance de la construction de l'espace numérique.

Jean-Pierre THIERRY répond que la délégation du numérique en santé du Ministère de la Santé prévoit la mise en place de ce dispositif en 2021/2022. L'espace numérique de santé permettra d'accéder au DMP. Une réflexion est en cours pour accéder à des solutions, notamment au niveau régional, ou à des applications. L'idée est d'instituer un guichet numérique unique, assorti de la mise en place de certifications des applications.

AT MEDINFO

Steffie KUEVIAKOE, Actions Traitements

Marianne HOCHET cède la parole à Steffie KUEVIAKOE, qui travaille chez Actions Traitements, dont l'objet est d'accompagner et de soutenir les personnes qui vivent avec des pathologies comme le VIH ou les hépatites. Elle vient présenter l'application AT Medinfo.

Steffie KUEVIAKOE indique que l'application AT Medinfo est un outil au service des professionnels de santé, des patients et des aidants. Actions Traitements est une association née en 1991, dont la mission principale était de vulgariser l'information médicale. Peu à peu, elle s'est professionnalisée. Sa mission est désormais d'informer, d'accompagner, de soutenir et de défendre les droits des personnes vivant avec le VIH, les virus de l'hépatite, les pathologies associées et les infections sexuellement transmissibles.

Les actions mises en œuvre reposent sur l'édition, notamment d'affiches récapitulatives des ARV/VHC, de brochures et de dépliants thématiques, et sur les applications, comme AT Prep, pour le suivi de la Prep, et AT Medinfo. L'association dispose d'un site internet, avec un annuaire géolocalisé, et d'une ligne d'écoute ouverte deux jours par semaine. Elle propose aussi un accompagnement, avec des rendez-vous mensuels d'information, un programme d'éducation thérapeutique du patient, et intervient dans des actions de plaidoyer.

AT Medinfo est une réglette d'interaction médicamenteuse sous format application. Elle existait sous deux formats (papier et sur le site internet). Les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite, les professionnels de santé et les aidants peuvent vérifier la compatibilité entre les traitements VIH et VHC, les médicaments les plus souvent prescrits, les solutions de phytothérapie et les drogues. Cette application, née en 2018, s'inscrit dans la volonté de s'adapter aux nouvelles technologies. Elle se veut accessible, afin de favoriser la réduction des inégalités de santé. De plus en plus de personnes vivant avec le VIH ont dépassé 50 ans et vivent avec des comorbidités. Elles sont donc confrontées aux enjeux de la polymédication. Il s'agit de développer un outil déjà existant, sous une autre forme, de donner une information claire et fiable au patient comme au prescripteur, de renforcer les capacités des personnes concernées par un traitement VIH ou VHC dans la prise en charge de leur maladie, de réduire les risques d'interaction et de renforcer la sécurité thérapeutique. Cette application est disponible sur tous les stores, est facile d'utilisation et fait l'objet de mises à jour régulières. Cet outil dispose de trois formats. L'application AT Medinfo a été téléchargée 816 fois en 2019.

AT Medinfo présente une première interface, où l'on peut choisir son traitement (VIH ou VHC) et le médicament que l'on souhaite tester. L'application indique ensuite s'il n'y a pas d'interaction répertoriée, une interaction possible, une forte interaction ou si les données sont indisponibles. Le résultat est ensuite communiqué de manière transparente pour tous. Des interfaces complémentaires sont proposées pour enregistrer son traitement et des info-cartes

(notices simplifiées). Une interface-conseil permet d'accéder à des conseils d'utilisation de l'application et aux mentions légales.

Plusieurs étapes ont dû être franchies de la conception à la mise à jour de l'application : choix du prestataire, constitution d'un comité de pilotage (trois professionnels de santé et trois patients), définition de l'arborescence et du contenu, avec l'aide du prestataire retenu, développement de l'application, rendu d'une première version et validation par le comité de pilotage, correction et validation de la version finale, communication sur l'application et évaluation.

Pourquoi évaluer l'application ? Il s'agit de mettre en évidence la pertinence de l'outil, sa qualité technique et la satisfaction des usagers, mais aussi leur compréhension des enjeux et risques relatifs aux interactions médicamenteuses. L'évaluation a été menée par un prestataire externe sous le contrôle de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), sur la base d'une analyse qualitative et quantitative. Une analyse documentaire a également été entreprise, ainsi que des entretiens semi-directifs. Des questionnaires en ligne ont été diffusés auprès des médecins prescripteurs et des usagers. Le rapport final met ainsi en exergue les atouts de l'application et les items à améliorer, clôt la phase de mise à jour et permet de certifier l'outil. Parmi les atouts, il faut citer les bons retours des utilisateurs, notamment sur l'ergonomie de l'application, le stockage des données sur le Smartphone, le contenu de l'application et la réactualisation fréquente des informations. Quant aux limites, elles concernent le manque d'interaction possible entre les usagers, le fait que la mise à jour ne soit pas quotidienne et le manque de données en phytothérapie. Enfin, la question de la fracture numérique reste posée, en dépit des pictogrammes et des codes couleur utilisés.

Marianne HOCHET considère qu'avoir un dispositif d'évaluation est nécessaire. Il s'agit de pouvoir évaluer ce type d'outil et d'avoir un retour des usagers.

Une participante souhaite savoir si un groupe de travail a été créé avec des usagers pour traiter les questions d'ergonomie.

Steffie KUEVIAKOE répond que le comité de pilotage accueillait trois représentants des patients et discutait du fond et de la forme de l'application.

Une participante souhaite savoir si cette application est accessible sur l'ensemble du territoire.

Steffie KUEVIAKOE confirme qu'elle est disponible sur l'ensemble du territoire et même à l'international, par exemple en Afrique. Son téléchargement est gratuit.

Une participante souhaite savoir si AT Medinfo peut permettre d'obtenir de l'information pour prévoir et anticiper des comportements, par exemple en envoyant une notification à l'utilisateur.

Steffie KUEVIAKOE répond que ce n'est pas prévu. L'application ne doit pas conserver les données, afin de rassurer les utilisateurs. En conséquence, il n'était pas possible de lui octroyer ce rôle.

Un participant ajoute que l'application doit respecter le cadre réglementaire et offrir le maximum de sécurité. Pourtant, les gens, lorsqu'ils utilisent leur smartphone, sont littéralement suivis. En matière de pharmacovigilance, il existe des applications orientées vers ces démarches d'anticipation. En effet, certaines personnes de 65 à 70 ans doivent prendre sept à huit médicaments. Ces applications sont donc utiles.

Une participante estime qu'Actions Traitements est une association de patients. La question est de savoir si son rôle est de traiter ces données. Certaines entreprises ont élaboré des

applications et traitent de telles données, mais elles disposent des budgets afférents. Le traitement des données est une activité onéreuse, que les associations ne peuvent assumer.

Un participant rappelle que si les associations de patients ne se mobilisent pas, elles seront mises de côté. De nombreuses associations estiment avoir un rôle à jouer dans la création et dans l'exploitation de ces données.

Une participante confirme que les données ne sont pas toujours utilisées dans l'intérêt de l'utilisateur. Il existe toutefois d'autres méthodes pour obtenir un retour de l'utilisateur.

Steffie KUEVIAKOE répond que cette démarche n'est pas toujours aisée, parce qu'il n'est pas possible de faire la différence entre le soignant et le soigné.

Une participante souhaite savoir si l'association poursuit une vision prospective, afin éventuellement d'alerter certains partenaires sur des constats susceptibles d'être établis grâce à l'usage de l'application. Elle demande s'il y a malgré tout un objectif de prévention associée.

Steffie KUEVIAKOE répond que ces données ne sont pas collectées, mais cette démarche pourrait être envisageable à l'avenir.

Une participante rappelle qu'il existe parfois des carences d'accès au traitement du VIH en Afrique et un manque de structures efficaces dans ce domaine.

Marianne HOCHET prend l'exemple de l'alcoomètre, de Santé publique France, pour lequel la confidentialité était assurée. Cependant, le recueil de données pouvait mettre en évidence les consommations, ce qui permettait de réaliser une analyse statistique de ces éléments. Lorsqu'un usager fait le choix de télécharger une application, avec l'assurance de la confidentialité, il peut penser que ses données restent confidentielles. Cela doit permettre de mettre en place un retour sur l'outil et des statistiques sur la population ciblée par cet outil.

**Communication non-verbale patient/soignant : l'application « Médipicto AP-HP »
Nadège RENAUX, AP-HP**

Marianne HOCHET présente Nadège RENAUX, qui travaille pour l'AP-HP, à la Direction de la Stratégie et de la Transformation. Elle a contribué au déploiement de l'application Médipicto, dont les cibles sont très larges.

Nadège RENAUX indique que la principale difficulté n'est pas tant de créer les applications que de les faire connaître. Médipicto a pour objectif de mieux communiquer pour mieux soigner les patients. A l'origine, il s'agissait d'un kit de communication créé à la demande des urgentistes de l'AP-HP, parfois démunis lorsqu'arrivaient des patients confrontés à des difficultés d'expression ou de communication. En 2015, une application web a été créée, parce que d'autres services ont exprimé le besoin d'un outil composé de pictogrammes pour des patients en difficulté de communication. Cette application n'était destinée qu'aux soignants. En 2020, elle est devenue une véritable application gratuite, téléchargeable sur les stores. Elle a comme particularité de s'appuyer sur des pictogrammes traduits en 16 langues et s'adresse aux soignants, afin de permettre aux patients de s'exprimer.

Nadège RENAUX procède à une démonstration de l'application. Une fois téléchargée, un écran d'accueil apparaît. L'utilisateur peut ainsi choisir son profil (patient ou soignant). S'il est acteur hospitalier, il peut indiquer les caractéristiques de son patient. Dès lors, 350 pictogrammes sont mis à disposition, associés à des mots-clés. L'acteur hospitalier peut ainsi poser des questions au patient (« Avez-vous mal ? »). La question est traduite dans la langue du patient. Les pictogrammes s'adaptent automatiquement. Le patient répond, puis, en bas de l'écran, une petite réglette donne accès à des outils complémentaires permettant

d'affiner la réponse, par exemple une échelle de douleurs ou d'émotions, un calendrier ou une représentation du corps humain. En cas d'erreur, il est possible d'utiliser une gomme. L'outil permet aussi d'expliquer le traitement à suivre (type de médicament à prendre, nombre de gélules, durée du traitement).

L'historique permet de rappeler les questions posées par le soignant et les réponses obtenues. Il s'agit d'un outil de dialogue, puisque le patient peut prendre la main. Le soignant est représenté en bleu dans l'outil, alors que le patient est représenté en orange. Les pictogrammes apparaissent directement sous-titrés dans la langue du patient. Le soignant peut ensuite reprendre la main, afin de poser des questions.

L'outil a été travaillé par des professionnels. Un professeur des urgences pédiatriques de Robert Debré a demandé la possibilité de créer des scénarii. Un onglet « scénario » permet ainsi d'accéder à une liste de questions, lesquelles s'enchaînent. Leur ordre peut être modifié le cas échéant. Le soignant enregistre ainsi son scénario et le valide. Il peut ensuite l'effacer ou le visionner. Si un scénario est établi sur la bronchiolite, l'outil offre la possibilité de donner accès à un QR Code accessible à un autre soignant, afin de pouvoir le récupérer.

Pour sa part, le patient peut utiliser cette application s'il va rendre visite à un infirmier libéral, à un médecin ou à son pharmacien. Evidemment, les personnes en situation de handicap ou les personnes non francophones peuvent aussi utiliser cet outil. L'utilisateur dispose des mêmes pictogrammes, mais leur sélection peut s'avérer complexe. Il peut donc créer son scénario à l'avance, afin de n'omettre aucune question, puis l'enregistrer. Le jour venu, lors de la visite, il lui suffira de présenter l'enchaînement des pictogrammes pour s'exprimer.

Cette application est utilisable par les professionnels de santé, par les patients en difficulté de communication, mais aussi par un patient français à l'étranger. Il sera alors possible de communiquer en présentant les pictogrammes au soignant à l'étranger. Le plus grand nombre peut donc utilement profiter de cet outil.

Dans les évolutions prévues, plusieurs pictogrammes ont été créés sur le thème du COVID, à la demande des urgentistes. Ils seront prochainement mis en ligne. De surcroît, l'application était jusqu'alors uniquement utilisable sur les smartphones, mais les soignants auront la possibilité d'y accéder sur des ordinateurs PC.

En conclusion, comme le disait Pasteur, « *guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours.* » L'écoute fait partie du soin.

Une participante suppose que le patient et le soignant utilisent le même outil.

Nadège RENAUX répond que chacun peut utiliser son propre outil, mais il est possible d'utiliser le même outil pour aboutir à un historique commun. L'application est téléchargeable sur les stores et utilisable par tous.

Une participante demande des précisions sur l'utilisation de l'outil en pratique et sur les retours obtenus en termes d'utilisation.

Nadège RENAUX répond qu'une fois téléchargée, l'application est utilisable hors connexion. Le principal frein est relatif au manque de tablettes. Il y a quelques années, lors de la sortie de l'application web, il y avait une réticence des soignants à utiliser leur propre appareil, mais cette démarche est devenue courante. Les soignants rencontrent peu de problèmes, hormis le manque de moyens permettant d'offrir des tablettes dans les établissements. Dans un service de soins palliatifs, le service disposait de tablettes pour les personnes hospitalisées. Cet outil permettait aux patients affaiblis d'enregistrer leurs questions. L'idéal serait donc de disposer de tablettes.

Une participante souhaite savoir si le patient peut conserver ces données sur son smartphone pendant une durée assez longue. Cela permettrait au professionnel accueillant le patient de savoir ce qui a été fait et ce que la personne prend en termes de traitement.

Nadège RENAUX rappelle qu'il s'agit d'un outil de dialogue. Certains soignants ont néanmoins affirmé qu'ils récupéraient les informations au terme de l'entretien et qu'ils imprimaient les échanges. Cette démarche est possible en utilisant un PC. L'usage d'une tablette oblige à recourir à une capture d'écran. Procéder ainsi permet de nourrir le dossier du patient, mais ce n'est pas l'objectif initial de l'outil. Chacun l'utilise comme il le souhaite. Nadège RENAUX souligne enfin que l'objectif premier du pictogramme est de se faire comprendre.

Une participante observe qu'il n'est pas simple de se faire comprendre par des patients s'exprimant dans un dialecte peu répandu.

Nadège RENAUX en convient. Il existe néanmoins des ordonnances visuelles qui peuvent aider à se faire comprendre. En tout état de cause, rien n'empêche de faire évoluer cette application.

Un participant souligne que le nom du patient n'est pas indiqué dans l'outil. Cela signifie qu'il faudra procéder à une nouvelle saisie par le soignant dans le dossier du patient. Il serait intéressant que la saisie se reporte directement dans le dossier du patient, ce qui permettrait de réduire la perte de temps et de limiter les erreurs.

Une participante affirme être très intéressée par cette application, très utile pour les patients incapables de s'exprimer. De plus, évoluant dans un service marqué par des actes chirurgicaux lourds, empêchant les patients de parler et de manger, elle estime que cet outil peut s'avérer d'une aide considérable pour faciliter les échanges. La participante souhaite savoir si une tablette unique peut être utilisée pour l'ensemble des patients et si les données recueillies s'effacent progressivement.

Nadège RENAUX répond que si le soignant choisit « terminer l'entretien », les échanges sont effacés. La seule solution consiste à relier la tablette à une imprimante et à imprimer ces échanges.

Une participante suggère de relier la tablette à un PC. Les données seraient ainsi synchronisées sur le PC.

Nadège RENAUX répond que cette interface n'existe pas.

Un participant ajoute que le nom du patient n'est pas indiqué dans l'outil. Ces données ne sont donc pas considérées comme des données médicales. Il faut aussi tenir compte de paramètres médicaux. Ces données doivent être saisies à nouveau.

Nadège RENAUX indique que l'application peut être utilisée en réanimation. Il suffit de placer la tablette ou le smartphone dans un sac congélation pour éviter les problèmes d'hygiène.

Une participante considère que cet outil est vraiment très intéressant et très abouti. Elle souhaite savoir quels services l'ont déployé.

Nadège RENAUX ne sait pas si cette application est connue. Elle ne connaît pas précisément le nombre de téléchargements et ne sait pas qui l'utilise. Cette situation est relativement frustrante, en dépit des excellents retours qu'elle reçoit sur l'utilisation de cet outil. L'application donne accès à une adresse mail, ce qui lui permet de recueillir quelques informations. Certains établissements étant intéressés par certains pictogrammes, un livret papier pourrait être

élaboré. Les pictogrammes pourront être sélectionnés et imprimés, de sorte que les personnes puissent les utiliser. Il s'agit d'apporter des évolutions en fonction des besoins et des attentes. Cependant, il serait utile que les personnes intéressées laissent leur adresse mail.

Une participante demande si l'application a été communiquée au niveau national.

Nadège RENAUX répond qu'elle intervient dans les colloques. Cette application est relativement récente. La communication se fera une fois les pictogrammes relatifs à la COVID intégrés. L'important est surtout de pouvoir améliorer cet outil.

Une participante souhaite savoir si Nadège RENAUX a eu des retours sur l'utilisation de cet outil par des patients relevant du champ du handicap.

Nadège RENAUX répond qu'elle n'a pas trop de retours de cette nature. Les retours émanent surtout de soignants. De la part des patients, elle n'a pas encore eu beaucoup de retours.

Marianne HOCHET remercie les trois intervenants. Il convient maintenant de conclure l'atelier. Les trois présentations ont été intéressantes et complémentaires, avec une présentation plutôt théorique et deux présentations plus pratiques. Ces applications ont permis d'instaurer une communication entre les soignants et les patients, mais aussi plus largement au sein de la communauté médicale. Il en résulte aussi un *empowerment* des bénéficiaires de soins, qui deviennent acteurs de leur santé, et donc une meilleure prise en charge du patient, en lui apportant des soins de qualité tout en prenant en compte ses difficultés (barrière linguistique, multimédication). Il en ressort néanmoins quelques limites, comme l'accentuation de la fracture numérique, même s'il existe des solutions pour la contrer. Il est en outre difficile d'évaluer ces outils, leur efficacité, leurs usages, leur utilité. Enfin, la mise à jour de ces applications est essentielle, ce qui constitue une difficulté supplémentaire pour les personnes chargées de les développer.

ATELIER 2 : mobiliser ses ressources pour une communication de qualité

Jacques DESCHAMPS, Ligue contre le Cancer
Nicolas BONNET, RESPADD

Jacques DESCHAMPS souligne que réfléchir à ce qu'est une communication de qualité entre le personnel de santé et les usagers implique de s'interroger sur ce qu'il reste d'une période marquée par l'organisation très hiérarchisée de l'institution hospitalière. Ce système, caractérisé par les relations entre les personnels médicaux et les usagers et entre les professionnels entre eux, n'a pas encore été remplacé. Les relations étaient régulées entre l'encadrement et le personnel de base, de même que les relations entre les professionnels de santé et les usagers. C'est une définition juridique qui encadre cette relation ; les droits et les devoirs de l'utilisateur y sont notamment définis. Ce système repose *in fine* sur un rapport hiérarchique.

Par la suite, il y a eu différentes tentatives concernant les relations que pouvait offrir l'institution hospitalière, par exemple l'hôpital-entreprise, une institution offrant des prestations, le patient étant un client. Un tel système était complexe à mettre en œuvre.

De cette période historique, il subsiste une optique paternaliste, alors qu'on essaie d'introduire une optique de coresponsabilité, dans le respect de la liberté de la personne et dans un respect mutuel.

Dans les années 60, dans certains groupes, les professionnels ont commencé à s'interroger sur la demande de soins et sur son recueil. Pour illustrer cette réflexion, une statistique a été établie pour savoir au bout de combien de temps un médecin interrompait le patient s'exprimant en face de lui. Il en ressortait que ce temps était dérisoire.

Sur le plan institutionnel, il en a découlé des textes sur l'humanisation de l'hôpital, afin de prendre en compte la personne hospitalisée. Il s'agissait de créer les conditions matérielles propices à cette humanisation. L'hôpital « toutes classes » n'a été créé qu'à la Libération. Avant, cette institution correspondait à l'hôpital des pauvres. Ainsi, l'institution hospitalière s'est diversifiée s'agissant des publics accueillis. Elle a aussi commencé à accueillir les associations de patients. A la fin des années 80, les malades ont commencé à prendre la parole, en particulier les malades HIV. C'est en 1998 que la Ligue contre le Cancer a créé les états généraux des malades du cancer, qui ont eu un retentissement considérable et ont débouché sur la loi Kouchner (mars 2002) relative aux droits des malades. Chacune de ces étapes marque des modifications dans l'approche de la personne malade. Cependant, la culture institutionnelle doit encore évoluer, ce qui n'est pas un processus simple. On voit régulièrement resurgir des comportements et des modes d'expression relevant d'une époque révolue et marquant un manque d'écoute de la personne. Faire évoluer la culture institutionnelle n'est pas simple, mais il existe des axes de changement, reposant sur les associations ou sur les échanges dans les services. Cette évolution doit être prise à bras-le-corps, de sorte que l'hôpital puisse se transformer, avec le souci de soigner des personnes malades, et non des maladies.

Pour faire évoluer ces relations entre professionnels de santé et patients, on affirme qu'il convient de changer les formations et d'introduire davantage les sciences humaines dans le cursus. Ces dernières ont été réduites à une portion congrue. Il faudrait que les médecins

découvrent la difficulté de la relation avec le patient, avant de commencer à exercer. Quant au service sanitaire, il constitue un virage en termes de prévention, mais aussi la possibilité de donner l'occasion aux étudiants de troisième année de médecine et de cinquième année de pharmacie vers des publics qu'ils ne connaissent pas. Le comité de la Ligue contre le Cancer s'est pris au jeu du service sanitaire. Il est en effet intéressant d'accueillir les étudiants et de les orienter sur le terrain, ce qui n'est pas enseigné dans les facultés.

Il convient aussi de reconnaître que le patient sait parler de ce qu'il a vécu et peut en tirer des enseignements. Il est aussi en capacité de s'exprimer auprès des professionnels de santé ou auprès de patients intégrant un protocole de soins.

Jacques DESCHAMPS préconise la lecture de la recommandation de la HAS, parue le 23 juillet 2020, « *soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médicosocial et sanitaire.* » Cet exercice de rédaction est remarquable, parce qu'il parvient à retracer les difficultés exposées précédemment. La formulation n'est pas toujours simple à trouver, mais ce texte marque une étape, parce qu'il est marqué par de bonnes intentions. Il recommande de soutenir la formation des professionnels au travail collaboratif, mais surtout aux techniques d'écoute active, d'animation collective et de co-construction. Pour le reste, la perception de la relation entre les professionnels de santé et les usagers semble plus traditionnelle.

Une participante s'enquiert d'un état des lieux en matière de communication entre le professionnel de santé et l'utilisateur au niveau international.

Selon Jacques DESCHAMPS, il est frappant de constater que nul ne sait qui est responsable de quoi dans le système français. Dans certains services, à l'étranger, ces éléments sont mieux connus. Les noms sont clairement indiqués. En France, ce n'est pas le cas. De même, on ne sait pas qui assure la coordination des soins. Il est donc essentiel que l'utilisateur connaisse bien son dossier. La notion de responsabilité est peu marquée dans le système français.

Une participante souhaite savoir s'il est possible de communiquer les références du document.

Jacques DESCHAMPS répond que ce texte est disponible sur le site de la HAS.

Ecoute et médiation : le modèle inter-med. Cellule d'écoute et d'intermédiation médicale

François LANG, CHU de Saint-Etienne

François LANG indique qu'à Saint-Etienne, une réflexion a été entreprise sur les nombreux conflits gênant la vie institutionnelle. Un groupe de médecins s'est porté volontaire il y a cinq ans pour se pencher sur ces conflits qui perturbent le milieu hospitalier. Il s'agit d'aider les confrères en difficulté. En effet, dans la profession médicale, les intervenants peuvent être très isolés et n'avoir aucun recours lorsqu'ils se sentent mal dans leur travail.

Cette démarche a été accompagnée par la gouvernance de l'établissement. Un point paraît fondamental : la gouvernance a accepté que cette petite cellule soit indépendante et ne rende pas compte de ses actions. Le dispositif repose ainsi sur une confiance réciproque. Le travail sur les conflits dans les services se fait sans la gouvernance.

Ce petit groupe est constitué de huit praticiens volontaires. Chacun est libre de son temps et peut refuser de traiter un conflit. Il en résulte une certaine liberté. Des réunions mensuelles sont organisées pour assurer la répartition des tâches et traiter les cas difficiles. Lorsqu'un cas est exposé à plusieurs membres de ce groupe, il convient de solliciter l'avis de la personne concernée, pour avoir son accord. Le groupe doit traiter une nouvelle demande par mois. Cela peut sembler peu, mais la résolution d'un conflit prend du temps et nécessite du travail.

Parmi ses principes de fonctionnement, le groupe s'efforce d'appliquer le code national de déontologie des médiateurs. Il doit respecter la liberté des personnes auprès desquelles il intervient. La demande d'aide peut être interrompue à tout moment. La médiation peut être refusée. Le principe d'indépendance est respecté, de même que le principe de neutralité et le principe d'impartialité. Chacun doit pouvoir s'exprimer, de manière égale. Il convient de s'assurer du respect du principe de confidentialité. Enfin, il s'agit d'intervenir assez rapidement.

L'écoute reste une démarche fondamentale, avant même toute démarche de médiation. Les gens sont étonnés lorsqu'on les écoute. Cette simple démarche peut les aider à aller mieux, même si les problèmes ne sont pas résolus. De surcroît, ils peuvent recevoir des conseils médicaux, juridiques ou d'orientation. Le souci de l'accompagnement est en outre fondamental pour s'assurer du changement d'attitude des personnes et de l'évolution de la relation au sein du service. Les personnes peuvent ainsi travailler autrement.

Lorsque l'entretien individuel n'est pas suffisant, c'est parce qu'il y a un conflit. Ce dernier peut se situer au niveau technique, au niveau organisationnel et au niveau affectif et émotionnel. A titre d'exemple, une pédiatre indiquait qu'à la cantine, elle avait vu quelqu'un vêtu de la même manière qu'une personne avec laquelle elle était en conflit. Elle a dû quitter ce lieu. Lorsque le conflit revêt une tournure juridique, la situation devient plus complexe. Le groupe intervient moins à ce niveau. En tout état de cause, les niveaux de conflit sont souvent entremêlés.

En cas de conflit, le groupe essaie de mener une conciliation ou une médiation. La conciliation vise à résoudre un problème de façon pratique. Le conciliateur peut proposer des modifications, afin de trouver une solution au sein du service. Ces propositions doivent être adaptées à la vie institutionnelle. La conciliation est plus adaptée à la dimension technique du conflit. Quant à la médiation, le médiateur n'intervient pas dans la proposition de solution. Cette dernière doit découler de la rencontre entre deux individus. Elle permet d'exprimer le conflit, de s'accorder sur l'existence de celui-ci, puis d'aboutir à une meilleure compréhension réciproque et à une solution. Le travail de médiation va davantage porter sur la dimension affective du conflit. Dans la pratique, la conciliation et la médiation peuvent être mêlées. Pour que le groupe puisse intervenir, il convient de respecter les règles de confidentialité, de sorte que la confiance puisse être présente.

Les hôpitaux évoluent. L'organisation de la médiation a été légalement définie par décret, au mois d'août 2019. Il a pour objet d'aider les personnels des établissements hospitaliers, sociaux et médicosociaux. Il est complété par une charte de la médiation. Cette organisation se situe à trois niveaux (niveau national, niveau régional, niveau local). Un médiateur national peut être saisi par le ministre, par le centre national de gestion des médecins et des directeurs ou par le médiateur régional. Ce dernier peut être saisi par de nombreuses instances, les présidents de CME et les directeurs d'hôpitaux. Le médiateur régional travaille dans de petites équipes de dix membres, qui n'accueillent pas uniquement des médecins. La loi ouvre en effet la médiation aux personnels médicaux et non médicaux. Au niveau local, où se situe Inter-Med, qui est toutefois limité aux médecins, les structures de conciliation sont obligatoires selon les termes de la loi.

Ces structures vont se développer dans les années à venir. La crise sanitaire a peut-être freiné ce mouvement, mais après cet épisode, il risque d'y avoir un afflux de candidats.

En conclusion, le personnel soignant est soumis à d'énormes contraintes, ce qui explique le nombre de *burn-out*. Ce constat ne se limite pas aux médecins, puisque ces situations concernent également les infirmiers, les cadres et même les directeurs. Le secteur hospitalier est confronté à d'énormes contraintes, parfois contradictoires, qui pèsent sur le personnel, avec des exigences de qualité et des pressions contribuant à réduire le temps disponible. Or

le temps interstitiel est essentiel pour le suivi des patients, puisqu'il permet notamment aux soignants d'échanger.

Il n'y a pas de petit conflit. Il faudrait systématiquement avoir le réflexe d'ouvrir la discussion. L'expression d'un ras-le-bol n'est pas un détail dans la vie du soignant, car il cache une souffrance importante. Il convient d'y porter attention. La culture de la prévention, reposant sur la médiation, permettrait d'éviter de nombreux litiges. Lors de la modification de l'organisation d'un service, il est essentiel de ne pas l'imposer et de passer en force. Il faut y prendre garde et privilégier une attitude préventive, en ouvrant une discussion. Une telle démarche contribuera à améliorer le management et à développer la culture de la médiation.

François LANG présente la petite affiche diffusée dans le centre hospitalier à Saint-Etienne, lors du lancement d'Inter-Med.

Une participante souhaite connaître les articulations entre le groupe Inter-Med et la commission des usagers.

François LANG répond que cette commission existe, mais le groupe nourrit peu de relations avec cette dernière. En effet, le rôle d'Inter-Med se limite à la médiation entre soignants.

Une participante considère qu'il pourrait être intéressant de faire connaître ce type de groupe aux représentants des usagers, car certains d'entre eux n'ont pas une vision très précise de la souffrance et des difficultés des praticiens. Quant à la différence entre conciliation et médiation, ces deux démarches sont souvent confondues l'une avec l'autre, ce qui empêche d'aboutir à un résultat satisfaisant. Or les buts recherchés sont différents. *In fine*, ce groupe Inter-Med mérite d'être mieux connu de la commission des usagers.

François LANG confirme qu'il pourrait être intéressant d'inviter des représentants de cette commission dans les réunions mensuelles du groupe Inter-Med, car ces derniers pourraient faire office de tiers.

Une participante constate que certaines réponses laissent transparaître, en filigrane, une incompréhension relative à la réclamation d'un patient qui a pu être violente et impacter le praticien.

Jacques DESCHAMPS ajoute que lorsqu'une personne a commis un acte qu'elle n'aurait pas dû commettre, c'est parfois parce qu'elle est en difficulté dans son équipe. Cependant, la commission des usagers ne peut pas approfondir cette situation.

Jacques DESCHAMPS souhaite savoir si le groupe Inter-Med est toujours soutenu par la gouvernance.

François LANG répond que ce soutien existe. Surtout, l'indépendance réclamée par le groupe est préservée, ce dont il remercie la gouvernance. Dans d'autres centres hospitaliers, elle n'est pas respectée, ce qui est problématique.

Une participante souligne qu'une commission qualité de vie au travail existe dans certains établissements, mais elle ne répond certainement pas aux besoins exprimés précédemment. Cette situation ne lui convient pas. Par ailleurs, elle a suivi une formation dispensée par des professionnels canadiens, le programme PAMQ, qui forme des professionnels de santé et assure un accompagnement sur des problématiques relationnelles ou juridiques de professionnel à professionnel. Cette structure est remarquable.

François LANG indique qu'à Montpellier, une psychiatre a travaillé sur la souffrance des médecins. Elle a notamment mis en exergue le manque de reconnaissance. Les médecins peuvent se sentir niés par leur administration, par leur hiérarchie ou par les patients.

Une participante souhaite savoir comment l'intervention de ce groupe est perçue par les médecins.

François LANG répond que certains chefs de service sont très opposés à cette structure. Cependant, Inter-Med a immédiatement reçu des demandes, notamment de la part d'internes. Un interne s'est ainsi plaint d'un praticien hospitalier, ce qui a contribué à lui ouvrir les yeux sur les conditions de travail dans le service.

Une participante regrette l'absence de structure destinée au personnel paramédical. Les cadres de santé doivent intervenir en tant que médiateurs, mais ils ne sont pas assez formés pour cela.

François LANG rappelle qu'il est possible de solliciter la médecine du travail, mais il faudrait effectivement mettre en place une structure similaire.

La méditation pleine conscience
Corinne ISNARD-BAGNIS, AP-HP

Corinne ISNARD-BAGNIS estime que le sujet présenté est essentiel. Ce qu'elle constate au sein de l'hôpital relève d'un drame de la malveillance et du non-respect des gens. Elle ne comprend pas que l'on ne puisse pas le transformer en un lieu bienveillant. En l'occurrence, la mise en place de pratiques contemplatives traditionnelles et laïques dans les centres de soins peut contribuer à répondre à cette exigence.

L'une des portes d'entrée a été le stress, d'abord des patients, puis des soignants. C'est ainsi que Jon KABAT-ZINN a introduit ces pratiques aux Etats-Unis et a structuré une formation à la méditation à la pleine conscience dans les années 70. Ces formations sont ouvertes aux patients, puis à l'ensemble de la société. Elles ont contribué à structurer l'approche et ont apporté des bénéfices en termes de gestion du stress, de prévention de la dépression. Cette approche, émanant d'un militant bouddhiste zen, repose sur l'idée de structurer une démarche visant à ouvrir ces pratiques de méditation à des personnes ne désirant pas entrer dans une pratique bouddhiste ou spirituelle au sens large. Cela a permis à ces personnes d'accéder à ces pratiques.

Il s'agit avant tout d'un travail attentionnel, c'est-à-dire un entraînement à faire attention à ce que l'on ressent. Cette approche a ainsi pour objectif de rendre cette pratique accessible et simple et est une réussite de ce point de vue. La méditation est un entraînement de l'esprit et du corps, nécessitant d'accepter d'y consacrer du temps. L'approche porte beaucoup sur les facultés attentionnelles. Il s'agit de se concentrer sur l'idée d'être là, même si ce n'est pas habituel sur le plan culturel. Cela exige un réel entraînement. Dans le monde du soin et de la relation d'aide, il y a cette volonté d'être à la disposition de l'autre, dans la compassion, de ressentir les émotions de l'autre et d'agir. Dans ces approches de méditation, l'objectif est de se rapprocher de son propre stress intérieur pour se reconnecter à ce que l'on ressent.

Il convient de faire preuve de bienveillance à l'égard de soi. On n'est jamais aussi critique qu'envers soi-même. Cette approche repose donc sur l'auto-compassion. Ce n'est pas un travail intellectuel ou un raisonnement, mais une démarche pragmatique et reposant sur l'expérience. Il ne faut pas arrêter de penser et essayer d'atteindre un état de confort.

Concrètement, cette approche se décline en pratiques formelles et informelles. Les pratiques formelles sont les moments requérant un endroit calme pour réaliser un exercice, seul ou en groupe. Il convient de prendre un temps pour respirer, sentir son souffle et revenir dans son

corps. Ces moments pratiques peuvent s'intégrer dans une journée et permettre de s'extraire d'un mode « pilote automatique » pour se recentrer sur son ressenti.

On ne peut pas extraire la relation avec les patients de ce lien existant entre tous les acteurs du soin.

Corinne ISNARD-BAGNIS indique qu'elle a été formée à ces pratiques il y a une dizaine d'années, au sein de l'équipe de Jon KABAT-ZINN. Elle a intégré ces éléments dans une perspective d'éducation thérapeutique, frustrée de constater que ces programmes restaient trop souvent dans le cognitif et le savoir et négligeaient la souffrance que ressentent les patients. Des ateliers ont été proposés au sein du service, auxquels des chercheurs ont été associés. Un sociologue a entrepris des entretiens qualitatifs avec des patients ayant participé à ces groupes de méditation. Il en ressort un sentiment intense de reconnexion corporelle pour ces derniers. Quant à dispenser ces ateliers à des groupes mixtes patients/soignants, cette démarche n'a pas fonctionné. Le distinguo reste subtil dans certaines situations.

La reconnexion corporelle permet en outre de transformer les habitudes et de contribuer à modifier la façon dont on prend soin de soi. Les patients disaient que le fait de vouloir arrêter de lutter contre la fatigue contribuait à lutter contre la souffrance. L'impact est manifeste quant à la capacité du patient à se prendre en charge et à développer ses capacités « d'auto-soin », qui est la clé de l'éducation thérapeutique.

Outre ses apports en matière de gestion du stress et de lutte contre la douleur, la méditation pleine conscience peut aussi résonner pour les deux populations, patients comme soignants. Les professionnels de santé veulent être disponibles, mais estiment ne pas avoir le temps de l'être. Il convient de faire l'expérience combien le fait de prendre du temps pour soi peut être positif, ce qui est aussi bénéfique pour le patient. Travailler sur la temporalité grâce à la méditation pleine conscience a été une découverte extraordinaire, qui a conduit Corinne ISNARD-BAGNIS à proposer des enseignements plus spécifiquement dédiés aux soignants.

La méditation de pleine conscience permet de mieux gérer le stress. Il n'y a plus guère de doute à ce sujet. Il convient de travailler sur le stress rencontré par les professionnels de santé, mais aussi sur la prise en charge des émotions, particulièrement fortes. Chez les soignants, elles renvoient immédiatement à de l'autocritique ou à de l'insuffisance. Du vécu des soignants, il ressort une tendance forte à l'autocritique et aux émotions négatives, favorisant l'épuisement professionnel et le burn-out.

Il existe une littérature abondante sur la prévention de la dépression pour ces deux populations, soignants et patients, mais aussi une littérature fondée sur les neurosciences, montrant que l'entraînement à la méditation pleine conscience peut être une ressource incomparable afin de prendre conscience de ses émotions et de passer du déni émotionnel à l'accueil bienveillant de ses émotions. Cet entraînement nécessite des années, mais même au début d'une pratique de méditation, on s'aperçoit assez vite du bénéfice induit par ces pratiques.

La prise en compte de l'émotion est donc fondamentale. Pourtant, après plusieurs réformes des études médicales, la perspective de former des soignants sachant être des soignants s'éloigne de plus en plus. On forme des sachants, qui ne sont pas formés à la santé digitale. Grâce à ces outils, les soignants n'auront peut-être plus cette exigence d'être des sachants, ce qui leur permettra de revenir aux fondamentaux de la médecine.

De nombreuses équipes travaillant dans les neurosciences ont ouvert des pistes, à l'image de l'équipe de Richard DAVIDSON, aux Etats-Unis, ou de l'équipe d'Antoine LUTZ. Elles ont travaillé à la compréhension de ces mécanismes. La méditation a un impact sur le fonctionnement de certaines zones cérébrales directement ou indirectement liées au stress, à

l'anxiété, à la dépression et à la gestion des émotions. Certains programmes s'efforcent ainsi de mettre en œuvre des formations destinées aux soignants. Elles proposent un travail central autour de la respiration, de la méditation et d'exercices de prise de conscience du ressenti corporel, mais aussi un travail sur la motivation, sur la mise en œuvre de relations empathiques et compassionnelles et sur la perception des pensées et des émotions. L'objectif est de créer un espace entre les pensées et les émotions. La relation de soins est impactée par un ensemble d'éléments, et notamment par les sujets relatifs à la prise de décision, au partage des informations et à la gestion des émotions.

Il convient maintenant de réfléchir au passage d'une approche fondée sur la méditation pleine conscience à une approche dédiée aux soignants. Cette formation a été expérimentée à plusieurs reprises depuis deux ans. Les soignants découvrent ces pratiques qui ont un impact sur le stress, mais les pratiques d'autocompassion peuvent contribuer à développer des ressentis émotionnels aussi bien positifs que négatifs. Ce programme est proposé de manière contextualisée, en le fondant sur des situations de stress professionnel, de sorte que le soignant dispose de ressources plus directes pour gérer les moments de stress et de difficulté émotionnelle en lien avec leur activité professionnelle.

Corinne ISNARD-BAGNIS précise qu'elle se positionne de deux façons, sous l'angle formation professionnelle continue dans le cadre d'un diplôme universitaire ou sous l'angle de la recherche, dans le cadre de ce programme. Certaines discussions éthiques sont néanmoins nécessaires, d'autant plus que les exigences relatives à la méditation à l'hôpital ont été considérablement accrues par la crise sanitaire. Tout le monde voulait faire méditer les soignants, les professionnels de santé. Cependant, il faut respecter le principe de liberté individuelle. Cette réflexion éthique est donc essentielle, car la méditation n'est pas sans risque. Lorsqu'on s'adresse à des soignants en souffrance, il convient de s'assurer qu'ils ne sont pas trop en souffrance, au risque d'accroître les pensées négatives et la dépression.

Enfin, les biais cognitifs sont un aspect fondamental dans la formation médicale. Grâce au raisonnement, le soignant peut proposer un diagnostic et un plan thérapeutique. Or la formation s'intéresse trop peu à ces biais. Ces derniers peuvent induire des erreurs médicales. Lors de la formation, on explique insuffisamment aux étudiants en santé que leur raisonnement va peut-être les tromper. Un des objectifs de la formation sur la méditation est aussi d'apprendre aux soignants à prendre en considération ces biais. Certaines études montrent que la pratique de la méditation pleine conscience peut être une ressource dans les situations où il faut émettre des jugements de première intention sur des patients. Ces jugements peuvent conduire à des erreurs de prise en charge. Les biais cognitifs sont nombreux ; ils supposent donc de savoir remettre en question les raisonnements. Quant aux biais affectifs, ils peuvent amener à modifier les raisonnements, les diagnostics et les comportements. Certaines études portant sur la méditation pleine conscience montrent que celle-ci favorise la prise de conscience des émotions, des jugements et des pensées, puis de rectifier l'approche de certaines situations. Ce travail sur l'empathie et la compassion permet aux cliniciens de s'inscrire dans une attitude prosociale et influe sur la qualité de la relation entre soignants et entre soignants et patients.

Une participante souligne que certaines équipes se voient proposer des supervisions à l'hôpital. Il serait utile de leur proposer également des séances de méditation.

Corinne ISNARD-BAGNIS ne sait pas si l'encadrement d'un service doit proposer des séances de méditation à tous les membres de cette équipe. Ce n'est pas simple. Son objectif n'est pas de résoudre les problèmes de qualité de vie au travail ou de management. Ces approches doivent être soutenues, mais elles doivent rester un projet d'équipe discuté sur le terrain. Il convient de mesurer les difficultés de l'équipe, savoir comment y répondre et définir les objectifs suivis. Les professionnels suivant le diplôme universitaire mentionné précédemment éprouvent souvent l'envie de développer un programme de communication non violente dans

leur service. Dans cette formation, l'objectif est de donner des clés aux professionnels pour aller mieux, mais il n'existe pas qu'une seule réponse aux difficultés rencontrées sur le terrain. Il est essentiel de partir d'une analyse des problèmes du terrain, pour en déduire si la méditation peut être une solution, seule ou assortie d'autres actions.

Jacques DESCHAMPS indique qu'il y a 40 ans, une équipe de psychosociologues intervenait à la demande des services. Elle établissait un diagnostic avant toute action. Actuellement, on constate une tension entre l'approche individuelle et l'équipe, lorsque l'institution souffre. Ces approches sont différentes.

Corinne ISNARD-BAGNIS répond qu'il faut réfléchir en termes de formation initiale. Il s'agit de former les professionnels de santé à des savoir-être, la méditation étant une des ressources. Ce sont des clés qu'il faut donner aux soignants. Par ailleurs, face à une crise, il est nécessaire de se fonder sur une analyse de la situation sur le terrain. A titre d'exemple, un Bureau des étudiants (BIP) a été créé dans sa faculté, ce qui a permis à certains étudiants de découvrir la méditation via un module optionnel. Cependant, de nombreux étudiants en souffrance évitent de solliciter le BIP, de peur d'être stigmatisés. Ces démarches sont donc complexes.

Une participante indique que l'agence des médecines complémentaires et alternatives est en cours de création. La méditation pleine conscience, comme d'autres médecines complémentaires, est parfois remise en question. Un comité d'experts se réunira pour rédiger une feuille de route et pour porter des réflexions et des actions, afin de favoriser l'essor des pratiques bénéfiques et lutter contre les dérives.

Corinne ISNARD-BAGNIS précise que cette agence est surtout dédiée aux soins des patients. D'autres initiatives, comme SPS, sont entreprises sur le soin somatique des soignants. Ces démarches passionnantes vont contribuer à faire évoluer les mentalités.

Développer la communication « consciente » à l'intention des professionnels et pour les futurs parents

Thierry CARDOSO, Santé publique France

Thierry CARDOSO souligne qu'il est responsable de l'unité périnatalité au sein de la direction de la prévention – promotion de la santé chez Santé publique France. Il participe à l'enseignement de la méditation pleine conscience, y étant lui-même formé et souhaite intervenir sur la communication consciente, en s'appuyant sur un exemple, un programme dédié à l'accompagnement des parents attendant un enfant.

Cette communication consciente est une démarche intime, un processus interhumain réunissant un certain nombre de qualités issues de la méditation pleine conscience. Cette dernière repose sur des valeurs universelles : prendre du temps et être disponible à soi, particulièrement dans un métier de soins où il faut savoir s'effacer. Cette approche repose aussi sur un plan sensoriel important, d'instant en instant. Il s'agit de savoir mesurer l'impact de ce qu'il se passe dans l'instant et de prendre conscience de ce magma entre pensées, émotions et sensations. L'un des intérêts de la méditation est de pouvoir trier ce qui relève de la sensation, de l'émotion, du cognitif et de la pensée.

De manière générale, on réagit. Il faut savoir enclencher une réponse, co-créative dans le cadre de cette communication consciente. Il s'agit de pouvoir affirmer les accords et les désaccords. Les conflits peuvent se résoudre par la coopération, mais cette approche permet aussi d'assumer les ruptures, lorsqu'aucune solution n'est possible. La rupture est, en soi, une résolution de conflit.

Il convient de créer un espace de communication, ce qui amène à solliciter empathie, bienveillance et respect de soi, et suppose de faire preuve de curiosité, de non-jugement et de conscience de l'expérience. La curiosité est aussi un antidote au stress. L'objectif n'est pas d'effacer la réalité, mais d'ouvrir une nouvelle perspective. L'absence de prise de conscience induit une incompréhension de la situation, puisque des couches de non-conscience s'accumulent, ce qui a un impact sur soi et sur l'autre. EDELMANS, psychiatre belge, a un jour appelé Jon KABAT-ZINN pour élaborer un programme basé sur la communication. Il appelle ce dernier la boussole de la communication, mettant en exergue sa propre perspective et la perspective de l'autre, pour détecter si les informations sont teintées d'une émotion, susceptible de déclencher un conflit. Ainsi, les pervers narcissiques imposent leurs perspectives à leur interlocuteur. Avoir une communication de qualité suppose de donner à l'autre le droit d'être, mais aussi de se donner le droit d'être.

Dans cette optique, il faut s'appuyer sur le dialogue exploratoire, pour savoir ce que l'autre ressent. Par exemple, si l'autre est en colère, il faut savoir en reconnaître les signes, ce qui permet de faire preuve de compassion vis-à-vis de l'autre. L'enseignant va entreprendre ce dialogue avec son interlocuteur. Donner le droit d'être consiste à laisser l'autre explorer sa colère. Il en va de même dans la sphère personnelle.

Il s'agit d'accueillir l'autre dans son propre espace et d'exprimer ce que l'on ressent, afin de témoigner de l'impact de la situation de l'autre sur soi-même, afin de préserver le cercle de communication. Dès lors que la réalité du ressenti de l'autre n'est pas niée, ce dernier s'autorise à aller mieux. On crée des générations de soignants qui savent faire, mais qui ne savent plus écouter. L'écoute n'est plus un soin, alors qu'elle est thérapeutique.

Quant au syndrome du « *fight fright flee* » (« je combats », « je fuis », « je suis sidéré »), Christine NEF a développé un programme nommé « *self compassion based* » pour le combattre. C'est un programme de huit semaines permettant d'apprendre à gérer cette réactivité, contre les autres (agressivité, autoritarisme, abus de pouvoir) et contre soi.

In fine, l'auto-compassion est l'antidote de l'autodépréciation et de la dépression. Il s'agit de rompre ce sentiment de sidération et d'isolement en reliant l'expérience de la personne à celle de l'humanité. Un programme existe depuis vingt ans aux Etats-Unis, basé sur les pratiques de yoga, de compassion et de gestion de la douleur. Il s'adresse aux futurs parents. Une sage-femme a développé ce programme visant à améliorer les compétences socioémotionnelles et la connexion au sein des couples. Comme tous les groupes, les couples sont soumis à des dynamiques très complexes. Souvent, ils se découvrent à ce moment-là. Cette période est très sensible, mais elle peut aussi raviver les traumatismes de sages-femmes et des gynécologues. Les réactions des parents montrent que peu d'espaces existent pour leur permettre de développer cette communication, qui repose sur un espace et sur du temps.

Jacques DESCHAMPS souligne que l'hôpital est gravement ou partiellement malade, mais il existe des pratiques susceptibles de contribuer à la soigner.

Thierry CARDOSO rappelle qu'il est normal d'aller mal dans un environnement qui, lui-même, va mal.

Jacques DESCHAMPS en convient. L'institution abuse du terme de « crise ». Il faut donc trouver la bonne distance.

ATELIER 3 : les stratégies de communication en santé

Séverine LAFITTE, FNES

Anne-Cécile CORNIBERT, Centre ressource réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive

Séverine LAFITTE rappelle que les stratégies de communication en santé revêtent diverses formes, dans les réseaux, dans la relation soignant/soigné, dans l'enseignement. Plusieurs stratégies peuvent être mises en place : l'entretien motivationnel, la littératie en santé, le marketing social. Elles peuvent prendre de nombreuses formes (partenariats, échanges oraux), sur différents supports, mais elles requièrent des compétences particulières (empathie, écoute, posture). Deux présentations distinctes seront proposées aujourd'hui. La première présentation portera sur le marketing et le guide « *communiquer pour tous* », alors que la seconde présentation portera sur la méthode FALC « *facile à lire et à comprendre pour mieux soigner.* »

Il s'agit de rendre les transmissions d'informations plus faciles à lire et à comprendre, aussi bien pour les patients que pour les soignants. La littératie en santé se rapproche surtout de l'alphabétisme, défini par l'UNESCO comme les compétences cognitives de la lecture, de l'écriture et du calcul, permettant aux personnes d'être fonctionnelles en société. Elle fait appel à des compétences et à des savoirs, et ne se limite nullement à une simplification des messages. Quant aux principales dimensions de la littératie, elles visent à accéder et à comprendre une information, à l'appliquer et à savoir l'évaluer (avoir la capacité de l'interpréter). Dans cette optique, une des stratégies développées est celle du marketing social.

Le marketing social en santé

Cécile ALLAIRE et Viêt NGUYEN-THANH, Santé publique France

Viêt NGUYEN-THANH souligne que la présentation s'appuiera sur l'opération d'incitation à l'arrêt du tabac, « Mois sans tabac », qui permettra d'illustrer certains concepts abordés.

Le terme « marketing social » est de plus en plus souvent entendu dans la sphère de la santé depuis quatre ans. Or il existe depuis fort longtemps, puisque sa première utilisation remonte aux années 70, par les professeurs Philippe KOTLER et Gérard DACHMAN, professeurs de marketing et de sciences comportementales. Ils ont décrit le marketing social comme l'application des techniques utilisées en marketing commercial pour analyser, planifier, exécuter et évaluer des programmes, dont le but est la modification volontaire du comportement d'une cible d'individus, afin d'améliorer leur bien-être personnel et celui de la société.

Le marketing social vise à utiliser les techniques du marketing commercial pour promouvoir un comportement en santé ou des attitudes favorables au bien-être. Il répond à une démarche structurée, très classique de méthodologie de projet. Parfois, ce terme fait songer aux campagnes de communication, mais les gens considèrent que ces dernières revêtent une dimension intuitive. Or le marketing social est plus structuré et complexe que cela. Il s'appuie sur des études et sur la littérature scientifique pour définir les comportements sur lesquels agir pour améliorer la santé des populations, pour comprendre les comportements des publics, les leviers que l'on peut mobiliser, pour segmenter et identifier les publics à cibler. Il faut ensuite mettre en œuvre les dispositions, en agissant sur les cinq « P » du marketing. Enfin, il convient d'évaluer les démarches entreprises pour s'assurer de l'adéquation entre les résultats obtenus

et les objectifs initiaux. Cela semble évident, mais très souvent, les évaluations réalisées ne le permettent pas.

Les cinq « P » du marketing sont inspirés du marketing marchand. Dans ce dernier, on parle des quatre « P » (*product, price, place, promotion*). Le cinquième P est « *partnership* ». Dans le marketing marchand, on définit le produit qu'il faut vendre, le prix de ce produit, le lieu où le produit sera vendu et la stratégie de communication associée. Les partenariats permettent de multiplier les points de vente. Dans le marketing social, les cinq « P » deviennent les cinq « C », puisqu'il s'agit de promouvoir un comportement, de faire en sorte que le coût d'adoption de ce comportement soit le plus faible possible tout en maximisant le gain en santé, de rendre ce comportement le plus facile à adopter et d'en améliorer l'accessibilité, de faire de la publicité autour de ce comportement de santé et enfin de s'adjoindre la collaboration de partenaires pour développer cette stratégie de marketing social.

Appliqués au dispositif « Mois sans tabac », pour illustrer ces propos, les cinq « C » se présentent de la manière suivante : le comportement à promouvoir est la tentative d'arrêt du tabac pendant 30 jours au mois de novembre, chaque année. Le coût d'adoption du comportement est élevé pour les fumeurs, puisqu'il est difficile d'arrêter de fumer, du fait des dépendances associées. Ce coût est néanmoins minimisé, puisqu'il est proposé une tentative d'arrêt de trente jours, et non un arrêt définitif. Des aides sont proposées pour aider les fumeurs à arrêter de fumer, en s'appuyant sur des professionnels de santé et sur des aides à distance (par exemple, le dispositif tabac info service). Quant à la capacité d'accès, l'objectif est d'aller vers les fumeurs, sur leur lieu de travail et de vie. Des actions de proximité sont ainsi conduites par des acteurs de proximité, pilotées par les ARS au niveau régional, et dans les entreprises, pour déployer cette incitation dans le milieu du travail. Des publicités sont enfin déployées sur cette opération, en mobilisant de nombreux supports (télévision, presse, radio, digital). Enfin, de nombreux partenaires nationaux, régionaux et locaux sont sollicités, afin de relayer cette action auprès des fumeurs.

Cécile ALLAIRE ajoute que la littératie en santé est un concept nouveau en France, mais plus ancien aux Etats-Unis et au Canada, où il existe depuis trente ans. Les compétences de la population peuvent être mesurées, puisque plusieurs études ont été menées sur la littératie en santé des populations, même s'il y en a encore peu en France. Les personnes ayant un moins bon niveau de littératie en santé ont généralement un comportement en santé moins favorable. Plusieurs études ont été menées à ce sujet. Ces personnes s'engagent moins dans des programmes de prévention ou de dépistage et sont plus facilement hospitalisées en service d'urgence. Les consommations régulières de tabac sont également plus élevées.

Deux grandes études sont en général citées, la première émanant de l'OCDE sur les compétences en littératie ayant été réalisée dans une quarantaine de pays. Elle met en exergue la capacité à s'appropriier des textes écrits. La part des adultes ayant des compétences insuffisantes pour être complètement autonomes pour traiter l'information est évaluée à 58 % en France. Les proportions sont comparables dans les autres pays. Près de 50 % des personnes ont des difficultés pour traiter l'information. La seconde étude est totalement différente, mais il en ressort que 47 % des adultes estiment eux-mêmes ne pas avoir les connaissances suffisantes pour être complètement autonomes sur le champ de la santé et ont besoin d'aide pour s'approprier une information sur les questions de santé.

Ces résultats sont révélateurs. En France, on évoque les personnes en situation d'illettrisme (7 % de la population globale), perçues comme plus fragiles, mais les données relatives à la littératie en santé montrent qu'une grande partie de la population rencontre des difficultés. Sur le concept de littératie en santé, les études avancent un lien avec les inégalités sociales de santé. La littératie apparaît finalement comme un levier permettant de réduire ces inégalités, grâce aux actions disponibles en la matière.

Il existe une trentaine de définitions de la littératie en santé. A l'origine, elle reflétait uniquement la capacité à lire et à écrire, mais le concept s'est enrichi pour arriver à une définition plus complète, reposant sur la capacité à rechercher de l'information, à la comprendre, à l'évaluer et à l'appliquer. Ce processus est embrassé par la littératie, dans le milieu du soin et dans le cadre des comportements favorables à la santé. Les travaux menés par les chercheurs et par l'OMS, à partir de ce concept assez large, proposent un ensemble d'actions à mener. La plus simple consiste à proposer une communication accessible. Les professionnels et les collectivités doivent prendre en compte les besoins de la population et travailler sur la communication. Il s'agit aussi de créer un environnement favorable et d'associer les bénéficiaires aux dispositifs d'informations, afin de faciliter l'accès aux lieux de soins et de prévention. Il convient de former les enfants et les adultes, en croisant les questions de santé et d'éducation. Enfin, les politiques locales, nationales et internationales doivent prendre en compte la littératie en santé. La France se situe aux prémices de ces démarches, mais la dernière stratégie nationale de santé a commencé à la considérer comme un objectif.

A quel niveau est-il possible d'intervenir pour mieux toucher les personnes dont les compétences en littératie sont plus limitées ? Des ateliers de sensibilisation et de formation sont proposés aux équipes sur la littératie en santé et sur l'accessibilité de l'information. Des actions sont menées auprès des prestataires, en s'appuyant sur des agences de communication. L'objectif est de croiser les connaissances disponibles sur les difficultés que peuvent rencontrer les personnes pour s'approprier cette communication. Les différents niveaux sont en outre pris en compte, y compris en termes de littératie.

Plusieurs exemples concrets peuvent être cités. Les contenus sont travaillés et étudiés pour s'assurer qu'ils correspondent bien aux recommandations, de sorte que le public visé se l'approprie aisément. C'est ainsi l'objectif d'une brochure « grossesse et tabac », avec une partie « peut-on allaiter son enfant quand on fume ? », avec une illustration proposée par le prestataire, testée auprès du public. Le texte s'est avéré insuffisamment clair. La brochure a donc été revue. La réponse apportée était plus claire. Le site internet a repris en considération certains éléments pour faciliter la navigation. La question de l'information ne doit pas être un frein. Il s'agit d'adapter le niveau d'exigence pour éviter ce dernier. Les supports de communication sont très accessibles aux publics les plus vulnérables. Le contenu de l'information et sa formulation sont retravaillés, de préférence avec les bénéficiaires. Les textes sont très faciles à comprendre et assortis de dessins illustratifs. La participation des bénéficiaires est à ce stade essentielle. Sur la brochure relative au tabagisme passif, l'illustration envisagée initialement a été soumise à des bénéficiaires, mais la notion de tabagisme passif ne transparaisait pas forcément aux yeux de ce public. Des changements ont ainsi été apportés à l'illustration. Par ailleurs, de nombreux usagers, mais aussi des professionnels, découvraient l'existence de tabacologues. Des prises de rendez-vous ont ensuite pu être engagées dans la foulée de cette découverte.

Concernant la capacité d'accès, un travail est entrepris au sein de l'équipe de Viêt sur les partenariats. Dans le cadre de « *Mois sans tabac* », les partenaires peuvent aussi s'adresser à ces publics vulnérables. La personne animant le réseau en Ile-de-France a engagé un travail intéressant auprès de la PJJ, de foyers de travailleurs migrants et de chantiers d'insertion, c'est-à-dire sur le terrain.

Viêt NGUYEN-THANH indique que l'opération « *Mois sans tabac* » prend en considération les questions de littératie, parce que les inégalités sociales relatives au tabagisme restent très fortes en 2019. Par rapport au comportement tabagique, il manque encore des indicateurs relatifs à la littératie en santé. Cependant, sur le plan des inégalités sociales, la littératie peut être considérée comme un levier pour agir contre les inégalités sociales en santé. Les groupes sociaux les plus défavorisés sont ceux qui ont les niveaux de littératie en santé les plus faibles. Ces dimensions doivent être prises en compte, puisque le tabagisme est encore socialement très marqué. Depuis les années 2000 jusqu'en 2019, il apparaît que le tabagisme en fonction

du niveau de revenu traduit une augmentation très inquiétante des inégalités sociales. Le tabagisme des personnes percevant les revenus les plus élevés a diminué depuis les années 2000, alors qu'il a augmenté jusqu'en 2016 pour les personnes percevant les revenus les plus bas. Heureusement, depuis 2016, l'écart tend à se stabiliser. Les deux courbes se sont rapprochées, même si les inégalités ne se sont pas encore réduites. Il reste qu'il demeure dix points d'écart entre ces deux courbes. Les publics les plus défavorisés doivent donc être la cible prioritaire des dispositifs mis en place.

Comment traiter cet enjeu ? Dans le cadre de la campagne « *Mois sans tabac* », il est traité à plusieurs niveaux : lors de la phase de conception de l'ensemble des supports de communication pour garantir leur compréhension et leur accessibilité ; lors de la phase de conception du plan d'achat d'espaces publicitaires, afin de choisir le média le plus adapté aux catégories sociales les moins favorisées, notamment la télévision qui est le média offrant le meilleur accès à ces catégories ; lors de l'établissement des partenariats, en favorisant ceux permettant d'atteindre les publics prioritaires, à l'image du partenariat avec Pôle Emploi ; lors des évaluations (pré-test et post-test), où la question des inégalités sociales reste au cœur des réflexions. Il s'agit de s'assurer de l'atteinte des objectifs fixés.

Cécile ALLAIRE souligne que les échelles d'évaluation relatives à la littératie en santé sont très récentes en France. Cette mesure de la littératie permettra d'évaluer si un dispositif contribue à améliorer les connaissances. Ce champ est émergent en France. Il convient donc de se l'approprier.

Ce travail de mise en accessibilité de l'information repose sur une dizaine d'années d'expérience. Il a été demandé de le formaliser pour en faire bénéficier d'autres équipes construisant des supports de communication. Un guide « communiquer pour tous » a été élaboré avec un partenaire québécois. Il se fonde sur l'expérience et sur une revue de la littérature (littérature scientifique, guides de recommandation), afin d'améliorer la connaissance en matière de compétences en littératie. Différents concepts ont été croisés, afin de fournir des données très pratiques pour communiquer plus efficacement à l'écrit, sur des supports numériques, par la production d'images et à l'oral. En l'occurrence, ces recommandations sont très pragmatiques et ont souvent été citées à plusieurs reprises. Certaines d'entre elles ciblent un public spécifique et ont été mises à part. Concernant l'utilisation des images, elle est intéressante pour améliorer la connexion neuronale. L'association entre l'image et l'écrit est pertinente pour mémoriser l'information et contribuer à l'adhésion à cette dernière. Les images doivent cependant être appropriées au public.

Les liens entre littératie en santé et inégalités sociales doivent cependant être approfondis. Les chercheurs s'engagent dans l'étude de ces concepts et des liens qu'ils entretiennent. Il s'agit aussi de mieux comprendre l'effet des compétences en littératie sur certains comportements de santé. Cette dimension est de plus en plus souvent prise en compte dans certaines études (études sur la santé périnatale, sur les questions de dépistage...). Enfin, il convient de s'interroger sur l'usage de ces échelles pour évaluer les actions d'éducation et de marketing social.

Une participante propose de laisser la parole à Fanny BERNARDON, afin de procéder à la présentation suivante.

Mieux communiquer pour mieux soigner avec le FALC (facile à lire et à comprendre)
Fanny BERNARDON, SantéBD

Fanny BERNARDON indique qu'elle travaille pour l'association Coactis Santé, qui s'engage depuis 2010 pour l'accès aux soins pour tous, et notamment pour les personnes en situation de handicap. Elle porte deux projets, SantéBD et Handiconnect.

SantéBD vise à mieux communiquer pour mieux soigner avec le FALC. Il convient d'en expliquer la méthodologie, en revenant sur le processus de création de la bande-dessinée et les leviers permettant la production de ces supports. SantéBD propose des outils avec des images et des mots simples pour expliquer la santé, en facile à lire et à comprendre. Ils expliquent les examens médicaux, les consultations, la contraception, la puberté, les addictions et les directives. Ces 60 bandes-dessinées sont en ligne et personnalisables. Elles se trouvent sur SantéBD.org. Il y a aussi une banque d'images contenant plus de 15 000 images en santé, issues des bandes-dessinées, des vidéos et une application.

Quant à la méthode, elle part d'un thème que l'on décide de traiter, par exemple les IST. Il s'agit d'évoluer d'une idée vers une trame écrite, puis d'une trame écrite en bande-dessinée en FALC. Le choix du contenu est fondamental. En effet, les bandes-dessinées sont très utiles pour les personnes confrontées à des difficultés de compréhension et d'expression. Il convient de se rappeler en permanence de ce qui est utile aux personnes les plus vulnérables. La démarche se fonde sur le FALC, qui est un ensemble de règles visant à rendre l'information facile à lire et à comprendre, et sur la communication alternative améliorée. A titre d'exemple, certaines personnes ont besoin de commandes adaptées sur un ordinateur pour accéder à la communication.

Cette méthodologie est le fruit de sept années d'expérience et d'un travail d'équipe, chacun apportant son expertise. L'équipe est composée de : professionnelles de santé expertes en FALC (orthophoniste, spécialiste de l'aphasie, du polyhandicap, de l'autisme...), deux illustratrices travaillant à distance, de représentants des ESAT pour donner des idées sur les besoins. Ces derniers sont aussi amenés à relire les bandes-dessinées, afin d'inclure les personnes concernées. L'association s'appuie aussi sur l'expertise de professionnels de santé, de sociétés savantes et de médecins d'ARS, dans le cadre d'une démarche partenariale.

Cependant, ces démarches ne sont pas linéaires, puisqu'elles sont faites d'allers-retours, même si elles partent des besoins du terrain. Des informations utiles sont ensuite sélectionnées, dans un souci de pragmatisme. Une trame écrite est élaborée, avant de passer rapidement aux images. Les illustratrices et les experts commencent alors à échanger. Une fois la bande-dessinée jugée satisfaisante, elle est relue par l'ESAT et par les sociétés savantes. Enfin, elle est mise en ligne. La bande-dessinée doit être gratuite, de sorte que chacun puisse s'en saisir. Il est ensuite possible de l'ajuster et de l'améliorer.

Quant aux défis induits par la création d'outils SantéBD, ils portent essentiellement sur le FALC, très exigeant et très complexe. En effet, les phrases trop compliquées ne sont pas aisées à traduire en images. Il faut donc franchir de nombreuses étapes pour arriver à une information FALC. Les défis sont également liés à la représentation de certaines problématiques, à l'image de l'alcool. Il est aussi difficile de représenter les émotions. Enfin, certains sujets (puberté, IST...) nécessitent de cibler tous les publics et de prendre en compte la diversité sexuelle et ethnique, tout en évitant de choquer.

Dans le processus de construction de la bande-dessinée, il faut se rappeler à qui le support est destiné. Par exemple, lors de l'élaboration d'une bande-dessinée sur la prise de sang, l'objectif est de rassurer la personne qui doit faire une prise de sang. L'information doit être simple, claire et rassurante. Il est parfois difficile de convaincre de l'utilité de ces outils, jugés simples, voire simplistes. Cependant, ils sont adaptés aux personnes confrontées à des difficultés de compréhension et d'expression, qui craignent les consultations ou les actes invasifs. Il faut alors consacrer un peu de temps à la pédagogie et convaincre de la pertinence de cette démarche. Parfois, les expertes sont en désaccord entre elles sur les informations à donner. Lors du comité d'experts, on essaie de se mettre à la place de l'autre en cas de désaccord.

Fanny BERNARDON encourage les participants à utiliser ces images, qui sont gratuites et disponibles sur internet. Quant à Handiconnect, il s'agit d'un site ressource pour guider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne auprès de personnes en situation de handicap. Ce site propose des fiches-conseils gratuites sur la spécificité de l'accueil de ces personnes, parce que les professionnels de santé sont parfois démunis lorsqu'il s'agit d'accueillir ces publics.

Une participante souligne que l'outil proposé est très intéressant. Cependant, les personnes sourdes n'interprètent pas toujours les dessins de la bonne manière.

Fanny BERNARDON en convient. Il faut prendre garde au sens des termes utilisés. Parmi les publics bénéficiaires, il y a aussi les enfants, les personnes non francophones et les personnes âgées.

Une intervenante ajoute que cette démarche est un véritable défi. Les demandes peuvent parfois être contradictoires. Cela dépend des sujets. Ainsi, le thème de la santé sexuelle est périlleux, car c'est un sujet tabou pour certains. D'autres thèmes sont plus simples à aborder. La conception universelle de l'information reste néanmoins un défi. On tend à intégrer toutes ces dimensions et toutes ces approches, mais l'exercice reste délicat.

Une participante souhaite savoir si un lien est fait entre le marketing social et le *nudge*.

Viêt NGUYEN-THANH le confirme. De nombreux termes appliqués au domaine de la santé empruntent les mêmes concepts. Certains dispositifs de *nudge* pourraient ainsi être considérés comme des dispositifs de marketing social et ont été conçus comme tels, mais leur opérationnalisation se fait différemment. Certaines démarches peuvent s'apparenter à du *nudge*.

Une participante souhaite savoir si la modification des phrases est suggérée par le comité de relecture.

Fanny BERNARDON le confirme. Cette tâche incombe au comité d'experts.

Une participante souligne que cette démarche de réécriture n'est pas toujours évidente dans les établissements hospitaliers, notamment lorsqu'il s'agit d'appliquer le FALC.

Fanny BERNARDON reconnaît que le FALC est difficile à appliquer. Elle recommande de consulter le site « *easy to read* », qui rappelle les règles à appliquer et permet de progresser dans ce domaine.

Cécile ALLAIRE ajoute que certaines associations proposent des formations au FALC en deux jours. Il est aussi possible de s'appuyer sur le guide « *communiquer pour tous* », qui contient certaines recommandations utiles à tous. Cet outil est très pratique. Les chargés de communication peuvent s'appuyer dessus.

Une participante souligne la qualité de la bande-dessinée sur la santé sexuelle, qu'elle trouve courageuse et créative. Elle constate que ces supports, pour les professionnels de santé ou pour le public, s'appuient sur des images représentant en grande majorité des personnes blanches. Il conviendrait de faire des efforts pour mieux représenter la diversité, car ces discriminations lui semblent de moins en moins excusables. Comme ces démarches de marketing social sont assez récentes, la participante s'enquiert de l'existence de réfractaires ou de professionnels rencontrant des difficultés sur le terrain.

Viêt NGUYEN-THANH répond que les oppositions de personnes au marketing social sont encore fréquentes. Ces dernières ne comprennent pas le concept, d'autant plus qu'il vient du monde marchand. Elles se questionnent fortement sur le plan éthique, ce qui est normal. En l'occurrence, ces discussions sont saines et contribuent à faire réfléchir ceux qui portent ces démarches de marketing social appliqué à la promotion de la santé. Les réfractaires sont encore nombreux.

Cécile ALLAIRE ajoute qu'en France, l'approche biomédicale de la santé est encore majoritaire, même si cela évolue progressivement. Le cloisonnement reste important entre le monde médical et le monde associatif. La santé doit être perçue dans sa globalité (santé mentale, santé sociale, santé physique), ce qui bouscule certaines représentations.

Pascale ECHARD-BEZAULT souligne que les professionnels en prévention de la santé ne sont responsables que d'une partie de la communication. Une large part de cette dernière est en effet assurée par le service de la communication de la Ville. Ce concept de littératie est aussi repris par les communicants et dans les autres modes de communication.

Cécile ALLAIRE le confirme. La littératie concerne aussi la vie quotidienne ou la vie professionnelle. Cependant, la littératie en santé est davantage étudiée, parce que l'on connaît l'impact sur les comportements en santé. Il s'agit de sensibiliser les collègues travaillant sur les actions en communication pour les orienter dans des directions plus adaptées au public concerné. C'est aussi un travail de déconstruction des habitudes, mais le travail à réaliser reste conséquent. Il faut ainsi croiser les sources d'information pour avancer sur ces sujets. L'un des axes de l'OMS a justement consisté à mettre au premier plan ces sujets.

Une participante souligne que la difficulté est de ne pas arriver comme un donneur de leçons.

Cécile ALLAIRE répond qu'associer des usagers à la démarche peut constituer une aide précieuse et permet de lui donner une dimension nouvelle, mais aussi de servir de révélateur.

Une participante revient sur le format des formations et souhaite notamment savoir si elles durent plusieurs jours.

Fanny BERNARDON répond que SantéBD ne dispense pas de formation. D'autres organismes le font, notamment sur le FALC.

Cécile ALLAIRE répond que l'UNAPEI dispense une formation de deux jours. Sept associations européennes se sont associées pour créer une formation sur le FALC.

Viêt NGUYEN-THANH mentionne également l'association Nous Aussi.

Une participante indique que le secteur du handicap permet peut-être une plus grande ouverture d'esprit, mais dans le secteur de la protection de l'enfance, il arrivait de rencontrer des problèmes de santé (alimentation, obésité, problèmes de peau) il y a quelques années. La participante souhaite savoir si les demandes sont plus facilement exprimées sur le terrain.

Cécile ALLAIRE rappelle que son association n'intervient pas sur le terrain, mais a travaillé avec le réseau de la DJJ. Les supports ont été testés pour s'assurer qu'ils correspondaient bien au profil des personnes. Les acteurs s'emparent de ces supports, en fonction des thèmes qu'ils privilégient.

Séverine LAFITTE confirme que la fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé travaille beaucoup avec le pôle santé de la PJJ. Les outils sont nombreux, mais pas toujours adaptés aux PJJ. Il s'agit de s'appuyer sur les outils existants pour les inciter à travailler ensemble et à faire réseau pour leur permettre d'élaborer un outil utile et adapté. Ce

n'est pas simple, car les contraintes sont nombreuses dans ces milieux, aussi bien pour les professionnels que pour les jeunes. Il convient ensuite de mettre en pratique ces outils, en fonction de ce qu'ils jugent utile pour leur santé. Ces outils doivent cependant être travaillés avec les professionnels pour favoriser leur appropriation. L'accompagnement et l'adaptation au contexte sont essentiels pour aboutir à cette appropriation. C'est pourquoi il faut créer une dynamique d'équipe et travailler en intersectorialité avec les services de communication, en les associant en amont. La dynamique individuelle doit être associée à une dynamique collective de travail en réseau, pour que la communication soit efficace sur le plan stratégique.

Séverine LAFITTE remercie les intervenantes pour ces échanges passionnants. En conclusion de cet atelier, il faut avoir quelques compétences et quelques connaissances individuelles, mais aussi s'appuyer sur l'expérience et le vécu des professionnels de santé, afin de mieux comprendre l'information en santé et de la rendre plus compréhensible. L'environnement de vie pro-littératie facilitera (ou pas) la compréhension de l'information ou de l'accès à un service. Il en ressort donc deux dimensions, la dimension individuelle et l'environnement, une dimension collective, sociale et relationnelle, afin de rechercher plusieurs sources d'information. L'environnement de la littératie englobe les informations, les personnes rencontrées, les politiques et les démarches favorisant son développement et les lieux sur le plan matériel. En résumé, il existe des outils et des ressources mis à disposition (SantéBD, guide Communiquer pour Tous, application Médipicto, flash handicap du HSP, sites du réseau de la fédération, bases de données, site internet de la FNES, vidéos sur Youtube...). Il ne faut pas hésiter à les solliciter pour avoir une meilleure connaissance de la littératie en santé et pour mieux travailler avec les publics plus vulnérables, voire des publics plus larges. La participation concrète des usagers doit être favorisée pour adapter les supports et les outils, de même que le travail en partenariat dans une logique positive de santé axée sur la qualité de vie et de bien-être.

ATELIER 4 : Coconstruire la communication avec les bénéficiaires de soins

Laurence ROUX, France Assos Santé
Rafaël ANDREOTTI, ANPAA

Laurence ROUX ouvre l'atelier. Elle travaille pour France Assos Santé, l'union qui regroupe les associations agréées du système de santé, qui comprennent notamment la Ligue contre le cancer et l'Association de lutte contre la précarité, ainsi que diverses associations de consommateurs et de santé.

La communication est un thème central de France Assos Santé. En effet, même si celle-ci est souvent mise en avant, elle est trop peu mise en œuvre, trop souvent unidirectionnelle, du sachant vers le patient.

1. Le *counselling* au temps de la COVID-19

Maëla GADELIUS-LEBRUN se présente. Elle est responsable de l'association Bus 31-32, qui est située à Marseille. Elle évoquera la COVID-19 et plus particulièrement la pratique du *counselling* qui a pu être utilisée dans le cadre de la pandémie. L'association œuvre en vue d'une réduction des risques. Le CSAPA et le CAARUD mettent en œuvre « l'aller vers », soit le fait d'aller vers les publics les plus exclus du système de santé et de soins. Fin mars, la pandémie a été déclarée, et le confinement décrété. Ainsi, il a été nécessaire de réorganiser les services et d'envisager d'autres structures œuvrant sur les systèmes de santé et sociaux, ceci afin de reconsidérer les parcours des personnes dans la cité. L'association Bus 31-32 met à l'abri, distribue des colis alimentaires, délivre du matériel d'échange de seringues et sensibilise aux traitements de substitution. L'association œuvre dans l'urgence sanitaire et sociale ; c'est la raison pour laquelle elle s'interroge, d'une part, sur les personnes aidées et la manière dont ils envisagent leur situation, d'autre part, sur leurs ressources et leurs potentialités, notamment dans le cadre de la crise de la COVID-19.

Anne Coppel, lors d'un entretien conduit en avril 2010 par la société Louise Michel sur les enseignements de la pandémie de sida, indiquait qu'« il appartient à chacun de choisir comment il veut protéger sa santé, et il appartient à la collectivité de donner à chacun les moyens de faire ses choix ».

Dans la mise en réseau au niveau local en vue de reconstruire les parcours pour des sans-abris, de nouveaux systèmes d'hébergement se sont mis en place à Marseille. Il était en effet nécessaire de loger les personnes. Des difficultés sont apparues ensuite, puisque le dépistage n'existait pas encore. Avec plusieurs associations et services, ces difficultés ont été identifiées, et une action-recherche nommée COVID Homeless a été créée, laquelle visait à estimer la morbi-mortalité des personnes sans-abri à Marseille, à connaître la façon dont ces personnes vivaient la situation, à adapter les stratégies de santé publique auprès des personnes précaires, enfin à identifier les stratégies adaptées d'hébergement et d'isolement par l'intermédiaire du dépistage (sérologique et PCR). Il convenait en outre d'analyser les conséquences psychologiques de l'action sur les équipes et les mécanismes de résilience de celles-ci dans un contexte de pandémie. Le *counselling* se donnait pour objectif de s'intéresser aux personnes rencontrées, certes, mais aussi aux équipes.

Le *counselling* est une approche centrée sur la personne et s'appuyant sur un type d'entretien relevant d'une philosophie d'intervention qui correspond à des attitudes, à une posture adaptée et à des techniques d'entretien.

S'agissant de COVID Homeless, il a d'abord été envisagé une formation en visioconférence de l'ensemble des acteurs. Un premier travail a porté sur la définition de la communication adaptée. Une difficulté résidait dans la visioconférence, dans la mesure où il est préférable, pour effectuer du *counselling*, d'être en vis-à-vis.

Le dépistage a pu être organisé, malgré le fait que de nombreuses personnes provenaient de pays étrangers et ne maîtrisaient pas la langue française.

Associées à cette recherche-action, une anthropologue et une sociologue ont travaillé sur des entretiens plus longs auprès de publics spécifiques.

Un questionnaire et mémo a en outre été rédigé pour le public afin de savoir comment les bénéficiaires percevaient leur situation pendant la crise de la COVID-19. Quelques tendances ont pu être observées. Les publics ont globalement bien accueilli le dépistage, mais pas nécessairement en lien avec le virus. Ils nourrissaient peu d'inquiétudes vis-à-vis de ce virus, et les atteintes étaient en faible nombre. De surcroît, ils connaissaient déjà les problématiques d'accès au soin. En revanche, ils s'inquiétaient quant à leurs moyens de survie, et à la possibilité de continuer de recourir à la mendicité pour vivre. La période du confinement a toutefois joué pour eux le rôle d'une pause par rapport à la vie dans la rue, et, de ce fait, les publics ont été pour une large part satisfaits. Ces populations se préoccupaient peu des protections sanitaires. Par ailleurs, le public des consommateurs de drogue n'a pas été en proie à des problèmes accrus pendant le confinement ; au contraire, certains d'entre eux sont parvenus à mieux maîtriser leur consommation.

L'entretien de type de *counselling* a représenté pour le public concerné une « suspension du temps » permettant de mettre en place des modalités d'accueil qui avaient davantage de sens.

Un communiqué d'Aides paru en 2010 expliquait que, pendant la période du VIH, l'efficacité des politiques de santé reposait d'abord sur la prise en compte des besoins, de l'expérience et de la parole des personnes concernées.

Maëla GADELIUS-LEBRUN précise que l'entretien permet de rencontrer la personne et de « penser avec » elle. Des techniques existent par ailleurs, de reflet, par exemple. Il ne s'agit pas nécessairement d'apporter une réponse, mais bien de faire en sorte que le bénéficiaire apporte les siennes propres.

2. Rétablissement, inclusion sociale, *empowerment*

Tim GREACEN se présente. Il dirige un laboratoire de recherche en sciences humaines et santé mentale au GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences. Il préside également le groupe de réflexion en santé mentale de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Ile-de-France.

L'utilisateur est acteur de ses soins et acteur de santé – la sienne propre, mais aussi celle de tous les autres.

Pour rappel, la notion de rétablissement (*recovery* en anglais) se réfère au fait de se remettre, et non pas à la guérison. On entend par là que la personne a profondément changé.

Aujourd'hui le réseau européen des usagers de la psychiatrie se nomme Réseau des ex-usagers de psychiatrie.

La notion de rétablissement a été promue par des mouvements de personnes qui revendiquaient le droit d'être acteurs de leurs vies et de la société.

L'*empowerment* vise à permettre à chacun de contrôler sa vie. Cette notion transparaît notamment dans la devise de Barack Obama, *Yes, we can*. Il importe de savoir comment les groupes marginalisés surmontent l'exclusion et l'impuissance dont ils sont victimes. La stratégie d'*empowerment* vise donc à donner à ces groupes des moyens de se défendre, par exemple en fournissant une aide juridique.

En jeu donc, la manière dont l'individu agit pour reprendre le pouvoir sur sa vie. Il s'agit d'un chemin vers une participation réelle à la société. Les Nations unies prévoient dans leurs principes cette participation. Le plus célèbre mouvement d'*empowerment* est le Black Power, suivi par des mouvements comme la Black Pride, la Gay Pride ou la Mad Pride.

Il ne s'agit pas seulement d'une question de savoir, mais de savoir-faire ; et pas seulement de savoir-faire, mais de *pouvoir-faire*.

En somme, l'usager doit être acteur de son projet individuel de santé, et doit faire ce qu'il estime le plus approprié pour lui. De surcroît, la santé n'est pas la même pour tous, et sa définition varie selon l'individu. La santé implique donc, par essence, la démocratie.

En Australie, dans les classes, les élèves sont mélangés, et les personnes en situation de handicap, mental notamment, n'y sont pas mises à part. Dans ce pays, les personnes souffrant d'un handicap mental sont appelées *people who think differently*. Les mêmes classes accueillent les personnes sourdes et malvoyantes. Chaque élève passe en outre une journée entière masqué, de manière à ce tous puissent se rendre compte de la manière, non pas dont une personne malvoyante ne voit pas, mais comment elle entend mieux, et sent mieux les odeurs. Ainsi disparaît un système où les enfants étaient placés dans des organismes spécialisés et pris en charge par des experts.

L'acte noble n'est pas celui d'enseigner, mais celui d'apprendre. L'enseignant est celui qui, dans le cadre d'un projet d'acquisition de connaissances, « donne un coup de main ». Le soignant est quant à lui « celui qui donne un coup de main » dans le cadre d'un projet de santé. Le patient se prend lui-même en charge, et peut compter sur une aide adaptée à son problème. Il a la possibilité de se former à la prévention et à la construction d'un projet de vie, et pourra devenir péri-aidant pour les autres. Ainsi, l'enfant qui a été malade de la COVID-19 pourra aider d'autres enfants.

Le professionnel de santé n'est donc pas un sauveur, mais un enseignant, un accompagnateur, un expert disposant d'une boîte à outils. Le rôle du professionnel de santé n'est plus de s'occuper de la personne, mais de changer celle-ci. Il peut également aider la personne à trouver un logement. Tout le système appelle donc une rénovation.

La dernière notion avec laquelle chacun doit se familiariser est le *strengths building*, qui consiste à partir des forces de la personne soignée et non de ses maladies, ni de ses problèmes. Un accompagnement s'ensuit, qui doit favoriser l'inclusion sociale.

Rafaël ANDREOTTI, directeur régional Ile-de-France de l'ANPAA, s'enquiert de la manière dont Tim GREACEN décline cette approche dans son laboratoire.

Tim GREACEN répond que les projets de son laboratoire visent à recueillir le point de vue des personnes sur le système de santé. Actuellement, un projet porte sur la maladie de Parkinson et comprend une analyse de l'éducation thérapeutique quand elle est conduite par les malades eux-mêmes.

Un intervenant demande si certains sont laissés de côté par l'*empowerment*, et comment il est possible de le faire apparaître. Certaines associations craignent qu'il soit impossible d'aider tout le monde.

Tim GREACEN explique au sujet de la santé mentale que de très nombreuses personnes entendent des voix. Or une bonne moitié de ces personnes, ne souhaitant pas être victimes du médecin qui va les recevoir, rechignent à se faire connaître. Voilà une vingtaine d'années, un citoyen des Pays-Bas avait adressé à un journal une lettre où il déclarait entendre des voix, et demandait aux lecteurs si certains d'entre eux se trouvaient dans son cas. Il a reçu de très nombreuses réponses, ce qui l'a incité à fonder l'Association des entendeurs de voix.

Arrivée en France il y a une dizaine d'années, l'association REV (Réseau des entendeurs de voix) réunit des personnes qui prennent eux-mêmes en charge leurs problèmes de santé. Pour rappel, le cerveau, la nuit, invente des images et des histoires.

Des milliers de personnes sont négligées par le système de santé. La révolution Internet permet l'accès aux autres paroles, aux autres réseaux. Pour rappel, l'objectif de la création d'Aides n'était pas la guérison du sida, mais de trouver des médecins qui ne fermeraient pas leur porte au patient parce que ce dernier était usager de drogues ou homosexuel.

3. La participation active des usagers en santé mentale

Martine DUTOIT se présente. Elle est cofondatrice de l'association Advocacy France. Elle a longtemps été assistante sociale. En psychiatrie, Martine DUTOIT a constaté que les patients souffraient d'être étiquetés et de discriminatoires. En 1992, elle s'est rendue en Angleterre où elle a fait du travail social auprès de groupes. Alors qu'en France se tenaient des réunions entre soignant et soigné où chacun jouait son rôle (le psychiatre le rôle du psychiatre, et le soigné le rôle du soigné), l'Angleterre procédait tout à fait différemment. Marine DUTOIT est donc rentrée en France avec de nouvelles idées d'*advocacy*.

Quand elle a employé ce terme en France, il lui a été répondu que l'oppression n'existait pas dans ce pays et que la culture y était différente. Elle s'est alors efforcée de rassembler des « survivants de la psychiatrie ». C'est ainsi que s'est constituée cette association. Martine DUTOIT a été renvoyée de nombreux services, où il lui était souvent demandé de choisir entre le camp des soignants et celui des soignés. Malgré les discours d'*empowerment*, les pratiques ont peu changé.

L'association a construit un plaidoyer pour l'*advocacy*, avec pour axe principal la politique au sens noble. L'association a donc construit une catégorie politique d'usagers de la santé mentale. Il s'agit bien de personnes ayant une expérience des soins psychiatriques. Advocacy est donc une association d'usagers en santé mentale. Des personnes choisissent de revendiquer politiquement une place dans la société. Dans les années 2000, Advocacy a créé le premier espace convivial citoyen à Caen, après un *brainstorming* associatif d'une durée de trois jours.

Seule la Fondation de France a suivi Advocacy dans cette aventure, ainsi que la Sécurité sociale de Caen. A Paris, en 2001, le deuxième espace convivial citoyen a été ouvert, et Advocacy a été invité au ministère de la Santé. Il a été nécessaire de batailler pour expliquer que l'enjeu était social et non sanitaire. Il en a résulté la notion très française de « médico-social ».

Tout au long de cette aventure, Advocacy a reçu 300 demandes d'aide et de soutien à l'accès aux droits. De nombreuses personnes expliquaient que, dans les services de santé, « les

trains n'arrivaient pas à l'heure » quand il s'agissait d'être compris, d'avoir accès à des services et d'être entendus par d'autres.

Progressivement, Advocacy a engrangé des savoir-faire et des savoir-être, puis a rassemblé ces pratiques dans la *pair advocacy*. Ces pratiques restent citoyennes et relèvent du « coup de main ». Ces pratiques ne sont pas réservées aux usagers et sont ouvertes à tous ceux qui souhaitent se former. Il s'agit de rappeler que le problème ne réside pas dans la personne elle-même, mais dans sa situation, problématique pour elle comme pour d'autres.

Un module nommé « être son propre défenseur » a ainsi été créé, et qui aide la personne à formuler ce qu'elle attend. Advocacy a par exemple accompagné une personne qui, souffrant de problèmes d'élocution, a été placée sous curatelle et accumulait, de ce fait, ses gains de courses sous son lit. En effet, il n'était pas libre de les utiliser. Le juge qui traitait de l'affaire a fini par comprendre que cette personne souhaitait gérer elle-même son argent, et lui a accordé l'ouverture d'un compte en banque personnel.

Ainsi, les interstices de négociation existent. Cette personne seule aurait été inaudible, mais le « coup de main » lui a permis d'exprimer ses souhaits. Il s'agit en fait de rendre crédible ce qui dit la personne. En somme, le principe de l'inclusion est qu'une personne est, dans sa singularité même, une ressource pour la collectivité.

Un modèle doit donc être construit, qui permette de partager les responsabilités. Personne ne doit se sentir contraint d'être « parfait » pour correspondre aux normes.

Jusqu'à présent toutefois, les manières de faire ont fort peu évoluées. Or il conviendrait de changer les termes mêmes du débat, et de déterminer comment intervenir efficacement auprès de personnes dont les moyens d'expression sont autres. De nombreuses personnes résolvent leurs propres problèmes autrement que ce qui était annoncé. La coopération passe parfois par le simple fait de comprendre que l'autre n'a pas nécessairement les mêmes besoins que soi.

Une intervenante s'enquiert de l'opinion de Martine DUTOIT quant à l'avenir des GEM.

Martine DUTOIT estime que ces derniers restent une ressource intéressante, mais ces structures, en se professionnalisant, prennent parfois trop l'apparence de « clubs ». Or un lieu citoyen doit être traversé de débats. Il ne doit pas être un sas, mais doit permettre de se confronter à la place publique.

Des évolutions sont intéressantes : les GEM dédiés aux autistes, par exemple. Il est regrettable toutefois que les publics concernés soient placés dans des cases, car alors s'instaure une lutte pour les ressources sanitaires et sociales, et chacun défend sa paroisse.

L'étiquetage est le dernier bastion de l'exclusion. Martine DUTOIT a travaillé sur le handicap rare (une simple dénomination sociale), qui concerne des déficiences variées. Il convient donc de réfléchir à la manière de changer les façons de faire.

Une intervenante déclare que les propos tenus par chacun dans cet atelier confirment que les recommandations de prévention sont excessivement normées, alors que les publics sont différents et soumis à des contraintes de vie variées. Il convient de prendre le temps d'entendre ce qu'ils disent.

Une intervenante déduit des propos de Martine DUTOIT qu'elle est dans l'attente de la créativité de l'autre.

Martine DUTOIT répond qu'il s'agit en effet de créativité, dans le sens de rencontre avec l'autre. La rencontre entraîne une transformation de l'autre. La créativité apparaît, parce qu'il se passe quelque chose. Il s'agit maintenant de déterminer s'il est satisfaisant de vivre dans un monde où chacun ne rencontre que ses semblables.

Une intervenante de l'association les Petits Frères des Pauvres fait observer que la place des aidants, voire des bénévoles, a été peu évoquée par Martine DUTOIT, qui semble laisser entendre qu'une association du type de celle des Petits Frères des Pauvres devrait être dissoute. En effet, le projet d'accompagnement est fondé sur l'aide et la relation fraternelle. L'association aide des personnes en forte précarité, dont des personnes très âgées. Les bénévoles servent d'intermédiaires de confiance. Aujourd'hui, l'association se heurte à une résistance, soit des aidants, soit des proches familiaux. Par exemple, une personne placée sous protection a obtenu une main levée de la part du juge, ce qui est remarquable. Dans d'autres circonstances, cela n'a pas été possible.

Tim GREACEN demande si cette personne a été recrutée comme aidant, comme bénévole ou comme professionnel dans l'association. Cette dernière solution apparaissant comme la meilleure.

L'intervenante en est persuadée, mais la personne en question est très vieille.

Tim GREACEN explique que cette dernière n'aurait peut-être consacré que deux heures par semaine à l'association. Il convient de former régulièrement les personnes et inclure dans la formation des péri-aidants.

Martine DUTOIT signale qu'Advocacy a créé un e-learning qui permettra de dispenser des formations brèves. A cet e-learning peuvent s'ajouter des regroupements pour les personnes qui souhaitent utiliser la pratique d'Advocacy.

Une intervenante souligne la nécessité de trouver un équilibre entre des pratiques nées dans la société civile, et la gestion, qui est une autre question.

COVIDOM : communiquer au temps de la Covid-19

Patrick JOURDAIN, Fanny MALE, AP-HP

Patrick JOURDAIN, professeur de cardiologie, dirige la plateforme de télésurveillance régionale qui, *via* la plateforme gratuite COVIDOM, assure le suivi médical à domicile de patients porteurs ou suspectés d'être infectés par la Covid-19. Fanny MALE, de l'AP-HP, est en charge de l'animation de cette plateforme.

Fanny MALE annonce que Patrick JOURDAIN et elle-même vont faire un retour d'expérience de l'outil COVIDOM, à partir de leurs propres positions et missions. Elle commence pour cela par un premier retour sur les effets de la pandémie de Covid : nul n'a été épargné, et la crise a présenté un caractère déroutant, avec des méconnaissances scientifiques sur la façon de traiter cette pandémie, d'en éviter la propagation, et d'assurer le suivi des patients. Cette crise Covid a obligé à développer une forme de créativité pour s'adapter à la situation. Dans ce cadre, il a notamment fallu modifier les modalités de communication et de relation entre les acteurs médicaux.

Ce qui est actuellement la norme (se présenter masqué, garder une distance lors de rencontres en public, etc.) n'aurait pu être pensé dans le monde d'hier. De même, le respect de l'autre, autrefois traduit par une forme de proximité, se conjugue désormais dans une certaine distanciation vis-à-vis de l'autre. Cette crise sans précédent a obligé le monde médical à revoir ses modalités de rencontre avec les patients ou les usagers de soins, à revoir la nature des rencontres tout en conciliant la qualité des soins et la qualité relationnelle.

Il est extrêmement important, face à une crise, de questionner les méthodes en vigueur. Avec le projet COVIDOM, l'idée a consisté à suivre une approche nouvelle, à la fois sur le volet applicatif que sur le volet humain et relationnel. Patrick JOURDAIN salue le travail réalisé par Fanny MALE, qui a contribué à bâtir un nouveau monde, tant vis-à-vis des personnes soignantes que vis-à-vis des volontaires.

COVIDOM est une application strictement française, conçue entre le 2 et le 9 mars. Elle a démarré par un groupe de travail qui a déployé un modèle de formation à la télémédecine en quelques heures. Ce modèle de e-santé permet de mettre en lien des soignants avec des patients porteurs de la Covid ou à suspicion de Covid, et d'apporter une forme de réponse face à l'afflux de patients arrivés aux urgences. Avec COVIDOM, il s'agit de permettre à des patients ne nécessitant pas d'hospitalisation de rejoindre leur domicile en étant accompagné : l'application, téléchargeable sur téléphone ou par email, permet de saisir des données de santé au quotidien et de les faire remonter à des intervenants en télésurveillance (étudiants en médecine, principalement), pour une prise en charge par des médecins en cas d'alerte.

3 000 intervenants en télésurveillance (ITS) ont été formés en peu de temps, à raison de 80 personnes par jour, grâce au e-learning et au compagnonnage. 300 000 patients ont ainsi pu être pris en charge en Ile-de-France, soit plus de 3,5 millions d'euros de questionnaires. 91 % des patients ont activé leur compte COVIDOM, et selon une étude menée chez plus de 10 000 malades, le taux de recommandation ressort à 94 %. Par ailleurs, des patients traités par COVIDOM en première vague apportent leur soutien au dispositif lors de la deuxième vague.

L'expérience issue de la première vague a permis de dresser des constats importants autour de la relation humaine. Il est notamment apparu que la distance physique n'entravait en rien la proximité relationnelle ni l'instauration d'un lien de confiance. En effet, les télésurveillants

ont su déployer des palliatifs, avec un accompagnement basé sur le mime ou le « faites comme moi ».

Des patients sortis de l'hôpital sous oxygène ont ensuite été appelés pendant un mois complet par des médecins de COVIDOM – certains sont même devenus amis à la suite de cette expérience de télé-médecine, au point que de grands professeurs de médecine ont déclaré avoir vécu cette situation comme une expérience personnelle unique. Il faut d'ailleurs noter que le dispositif, basé sur le volontariat, a fonctionné grâce à un formidable bouche-à-oreille : *in fine*, une communauté COVIDOM s'est constituée.

Fanny MALE évoque la force de l'engagement collectif, qui doit selon elle nourrir les réflexions sur les futures pratiques professionnelles. Beaucoup d'intervenants mobilisés dans COVIDOM ont craint de ne pas pouvoir suivre le patient dans sa globalité ; rapidement, la notion d'engagement collectif autour d'objectifs communs a permis de rassurer tous les acteurs, patients, usagers et professionnels de santé, autour de la notion d'équipe, de collaboration et de partenariat garantissant une « bonne relève ».

Patrick JOURDAIN ajoute que l'outil a créé une forme de compagnonnage au sein de la population des télésurveillants, avec des liens nouveaux entre étudiants et médecins. La qualité de l'observation en est sortie grandie, grâce aussi à l'organisation sous-jacente – manuels, formations, scripts, etc.

L'absence de contacts directs a nourri le besoin de partager, et a finalement rendu évidents les moments de partage, d'information, d'actualisation. Le fait de ne pas voir les patients est une difficulté, pouvant conduire à une perte de sens ; dès lors, la dynamique de partage, portée par des référents, s'est avérée nécessaire pour « *donner un sens à nos gestes pour ne pas basculer en dehors de l'humain* », selon les mots d'Hannah Arendt. En parallèle, la médecine à distance a sans doute contribué à mieux entendre les patients, à mieux les écouter, à les laisser s'exprimer.

Sous l'angle des nouvelles compétences, à développer ou renforcer, la télésurveillance médicale a amené de la nouveauté dans l'utilisation du téléphone en période de crise. Dans ce modèle, il faut faire du « présentiel distancé », ce qui passe par des techniques de reformulation, par plus de verbalisation côté patients, par plus de sens à la relation. Complémentarité et partenariat forment la clef de voûte de la plateforme COVIDOM, qui met en lumière la richesse des expertises des professionnels de santé, mais aussi des usagers. La priorité, pour trouver les solutions qui s'imposent, consiste à faire confiance.

« *Prendre soin, c'est considérer le patient comme un sujet, en capacité de ; c'est valoriser ses potentiels pour développer ou renforcer ses compétences à prendre soin de lui* » (Walter Hesbeen). En l'occurrence, les télésurveillants sont des médiateurs de ce « prendre soin ». Fanny MALE indique avoir vécu une expérience humaine et professionnelle d'une très grande richesse, et croit que le monde d'hier avait parfois oublié la place et la valeur inestimable de la relation humaine. Le challenge sera d'y remédier, et la télé-médecine, qui n'est qu'un véhicule de livraison, ne rend pas meilleur ou moins bon : elle rend différent, et les acteurs médicaux devront être inventifs pour garder cette relation forte.

La démarche COVIDOM y a contribué : des acteurs s'y sont investis pleinement, sans compter, et un grand médecin estime y avoir retrouvé le sens de son engagement de soignant. Les candidatures restent bienvenues, et peuvent être adressées via l'adresse secrétariat.covidom@ap-hp.fr.

Politique de santé et plaidoyer

Table ronde animée par
François ALLA, CHU de Bordeaux
Bernard BASSET, ANPAA

Introduction par Bernard BASSET

Bernard BASSET, médecin de santé publique et ancien fonctionnaire au ministère de la santé, préside actuellement l'Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie (ANPAA). Il présente les participants à cette table-ronde, qui sera animée par François ALLA, professeur de santé publique au CHU de Bordeaux, et rédacteur en chef de la Revue de Santé Publique.

Véronique GILLERON, médecin de santé publique responsable du DIM (Département d'Information Médicale), présidente du collège des médecins DIM des CHU, est experte au Haut Conseil de Santé Publique.

Pascale ECHARD BEZAULT, médecin de santé publique, administratrice de la Société française de santé publique, travaille à la mairie d'Evry-Courcouronnes.

Charlotte MARCHANDISE-FRANQUET est formatrice indépendante dans le domaine de la santé, et ancienne adjointe-déléguée à la santé pour la ville de Rennes – à ce titre, elle présidait le réseau français des Villes santé de l'OMS.

Introduction par François ALLA

Le plaidoyer est un levier majeur de la promotion de la santé.

C'est le levier de la « santé dans toutes les politiques », c'est à dire de la mobilisation intersectorielle pour la santé.

On sait en effet aujourd'hui que le système de soin n'est pas la seule réponse aux problèmes de santé de la population. Pour rappel environ 85% de la morbidité évitable relèvent de leviers en dehors des soins. Ils se trouvent dans les conditions de vie, de logement, de travail etc. Au-delà de la politique de santé, il faut donc faire de la « santé dans toutes les politiques ». Ce qui donne une nouvelle mission aux offreurs de soins : à côté de leur fonction de soignant, ils doivent contribuer à mobiliser les décideurs et acteurs des autres politiques.

Dans ce cadre, la ville est une échelle idéale d'opérationnalisation de ces principes, de part l'intégration en proximité d'un certain nombre de leviers essentiels mobilisables par la collectivité territoriale (habitat, urbanisme, mobilités douces) et de part la proximité avec les populations et professionnels de santé.

Réciproquement, ces partenariats locaux permettent de mieux insérer les acteurs du système de soin dans leur environnement et cela contribue à renforcer l'accès et la qualité des soins. Cela prend des formes différentes : partenariats ville/hôpital ; articulation soins/social ; mise en place de dispositifs de coordinations locaux, etc...

Ce partenariat contribue aussi à la résilience du système en temps de crise. Ce point sera abordé par **la Dr Pascale ECHARD BEZAULT**.

Un autre enjeu du plaidoyer est l'hôpital lui-même. En effet, L'hôpital est aussi un lieu de vie et de travail inscrit dans un environnement. Un hôpital promoteur de santé c'est aussi un hôpital qui prend soin de ses agents, qui travaille sur son impact environnemental et qui a une perspective populationnelle en lien avec les autres acteurs du territoire. Par exemple l'hôpital

est généralement le premier employeur de la ville (parfois de la région). Comment intègre-t-il son impact en termes de transports ? L'hôpital est aussi un lieu privilégié d'observation de la santé. Comment contribue-t-il à travers ses données à la détermination des priorités et au suivi des politiques locales ? Cet aspect sera abordé par **la dr Véronique GILLERON**.

Enfin, le plaidoyer ne doit pas se résumer à de la communication. Le plaidoyer c'est d'abord du travail ensemble, c'est d'abord des partenariats de confiance qui se tissent dans la durée. Nous avons de nombreuses expériences exemplaires de partenariats dans les territoires de France et à l'étranger. L'enjeu c'est aussi de capitaliser sur ces expériences, sur les conditions et les facteurs leur ayant permis d'émerger et d'être fructueuses. Ces aspects seront abordés par **Mme Charlotte MARCHANDISE-FRANQUET**.

4. L'utilisation des données du système d'information comme mesure de l'efficacité des stratégies de promotion de la santé

Véronique GILLERON explique que toute stratégie de promotion de la santé mise en œuvre au sein d'un établissement doit donner lieu à une mesure d'efficacité, sous l'angle de la prévention.

Les systèmes d'information hospitaliers reposent sur des bases de données médico-administratives (les bases PMSI) : elles contiennent des données socio-démographiques et des données médicales, suivant un codage standardisé, et permettent donc de construire des indicateurs comparables. S'y ajoutent des données diverses, issues de différents supports (compte rendu d'hospitalisation, courrier, dossier patient), et les entrepôts de données permettent de rechercher l'information partout où elle se trouve. Il s'agit de mobiliser le Health Data Hub, mais aussi de croiser les sources d'information, notamment celles de l'Assurance Maladie.

En matière de promotion de la santé, la commission médicale d'établissement (CME) du CHU de Bordeaux a installé en 2015 une sous-commission PEPS (Promotion, Education thérapeutique et Prévention en Santé). Elle a aidé à préparer l'hôpital aux démarches de stratégie de santé, avec deux objectifs :

- recenser les actions de promotion de la santé et de prévention menée au sein des services ;
- les partager au sein du corps médical.

Parallèlement, des appels d'offres ont été lancés par l'ARS pour un financement de projets dans le domaine de la prévention à la santé. L'ensemble a contribué à former une culture de la prévention et de la promotion de la santé, aboutissant à des projets standardisés et formalisés sur le plan méthodologique au CHU de Bordeaux, qui est très engagé dans ces actions depuis 2015.

5. La santé dans toutes les politiques

Pascale ECHARD BEZAULT évoque les réflexions visant à élargir la place de la santé dans les politiques, aussi bien auprès du monde du soin qu'en direction d'autres populations et d'autres politiques publiques. Elle s'appuie pour cela sur son rôle de directrice de la santé publique à Evry-Courcouronnes, avec un service structuré en trois pôles (prévention et promotion de la santé ; conseil local de santé mentale ; centre municipal de santé), et coordonné autour d'un contrat local de santé.

La crise de la Covid a permis d'établir des ponts nouveaux et de délivrer un plaidoyer sur le rôle de la prévention et de la promotion de la santé auprès des professionnels du soin. Fin mars, l'ARS a cherché des locaux pour installer un centre de consultation dédié à la Covid, et une solution a pu être élaborée en un temps record, grâce à un travail en commun avec la

médecine libérale, la médecine hospitalière, la ville et les entreprises du territoire. Ces dernières ont notamment fourni des EPI. Progressivement, différents dispositifs de solidarité se sont mis en place : repérage des personnes en situation de difficultés, accompagnement des personnes âgées, circuits d'information basés sur les réseaux de soin, etc.

Dans ce cadre, les professionnels de santé ont notamment pu alerter sur le renoncement aux soins, ce qui a débouché sur une communication spécifique. Le bilan à mi-parcours du contrat local de santé, axé sur la crise Covid, fait apparaître deux ou trois sujets prioritaires : les troubles psychologiques post-traumatiques ; un sentiment de peur diffuse, nécessitant de libérer la parole ; le retard ou le renoncement aux soins.

6. Les villes comme acteurs de la santé globale

Charlotte MARCHANDISE-FRANQUET intervient à propos du réseau français des Villes-Santé de l'OMS, dont l'objet est de faire cause commune, de créer du plaidoyer, mais aussi de former les élus aux différents pans de la santé publique. Elle précise travailler aujourd'hui à l'Académie de Formation qui se lance au sein de l'OMS, et souhaite apporter son regard « glocal », qui consiste à partir de l'expérience locale, pour l'appréhender ensuite dans une globalité, dans une santé planétaire.

L'OMS et les experts de santé publique savaient que le risque de pandémie existait. Avant la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, celle d'Alma-Ata, en 1978, plaidait pour que chacun soit acteur de sa santé. S'y ajoutent de grandes déclarations de l'OMS sur les actions inter-sectorielles de la santé, sur la santé dans toutes les politiques, sur les objectifs de développement durable.

Cependant, en temps de crise, la difficulté consiste à mobiliser les usagers. Le travail pour structurer la diffusion de la santé dans toutes les politiques, essentielles pour une gouvernance en santé et pour collaborer autour des valeurs d'équité et de lutte contre les inégalités sociales de santé, nécessite de bâtir des collaborations spécifiques, à des moments précis : collaboration ville/hôpital sur l'accessibilité et le développement durable, collaboration entre le local et le national pour la diffusion des bonnes pratiques, lien avec la population (comme l'initiative de l'EHESP de créer des médiateurs en santé au sein des universités).

En la matière, le diagnostic constitue la première forme de collaboration, ce qui pose la question de la production des données. Celles qui viennent des villes, en quantité importante, sont peu utilisées : or elles touchent à la santé primaire. Les observatoires de santé infra-communaux sont par exemple essentiels : ils peuvent fournir des informations importantes sur l'obésité infantile.

La Finlande a réalisé un travail de grande qualité en matière de diagnostic commun, en partant des villes, des besoins des agents pour recueillir et utiliser au mieux les données, avec un partage au niveau régional puis national. La fédération nationale des observatoires régionaux de santé doit sans doute s'y pencher, pour réfléchir à la façon dont les données sont construites ainsi qu'aux partenariats avec les hôpitaux.

Ce diagnostic partagé - y compris avec les populations, qui sont fournisseurs de données - renforce l'appropriation de la santé par chaque individu. Elle doit concourir à une évaluation continue des actions engagées. Le renforcement des interactions doit servir à replacer la santé globale au cœur des politiques ; l'approche doit être collaborative, avec le souci d'articuler les considérations de la santé dans l'élaboration des politiques, en prenant systématiquement en compte les conséquences sur la santé des décisions.

Il s'agit somme toute d'amener la santé dans toutes les réflexions, et le réseau des Villes-Santé vise à cette mise en commun. Récemment, une démarche a été lancée pour créer une

école promotrice de santé – *i.e.* tenant compte de la santé à tous les niveaux : sur les matériaux de construction, les espaces extérieurs, la question du genre, etc.

7. Discussion

Bernard BASSET trouve que le discours sur la santé publique se diffuse de plus en plus dans le débat public. Il y a vingt ans, ce n'était pas une préoccupation des médecins hospitaliers. Les exposés de cette table-ronde sont un témoignage concret de la santé publique en action au sein des territoires.

Pascale ECHARD BEZAULT constate qu'en vingt ans, l'intérêt pour la prise en compte de la santé dans les autres politiques publiques a régulièrement progressé, et les déterminants de santé (niveau d'éducation, qualité du logement, etc.) sont désormais compris comme des éléments transversaux. La crise de la Covid a donné une place centrale à la santé dans l'action publique.

Charlotte MARCHANDISE-FRANQUET estime que dans un certain nombre de villes, les décisions prises par les ARS et les directions d'hôpital n'ont pas suffisamment associé les élus de santé. Le réseau Villes-Santé cherche à être un *think-tank* de la santé, pour agir aux côtés de l'association des villes de France, l'association des villes rurales ou l'association France Urbaine, mais il est encore trop peu sollicité. Les pratiques s'améliorent, grâce notamment à des évaluations et à des contrats locaux de santé, mais il manque globalement de moyens et de compétences légales. L'action en santé publique et la mobilisation des populations et partenaires s'inscrivent dans un temps long, qui requiert des données consolidées, une pensée-système et des méthodes de participation. Rennes Métropole a notamment formé des référents santé dans l'ensemble des services.

Véronique GILLERON revient sur l'évolution de la santé publique à l'hôpital. La santé des populations et du personnel n'était pas le premier sujet il y a trente ans, puisqu'il s'agissait principalement de traiter le problème pour lequel le patient était venu à l'hôpital. Aujourd'hui, la structure Hôpital ne peut plus fonctionner comme une maison indépendante, isolée du reste des acteurs de santé. L'hôpital a besoin de s'intégrer à un parcours de soins du patient, et a tout intérêt à devenir acteur à part entière de la prévention et de la promotion de la santé. Dorénavant, les commissions médicales d'établissement, qui représentent l'ensemble du corps médical, s'emparent en général de ce sujet, avec des projets novateurs tournés vers l'extérieur – maison de santé dédiée à des thématiques de prévention, etc.

Bernard BASSET remercie les intervenants, et indique que François ALLA, privé de parole en raison d'une connexion défectueuse, proposera son analyse transversale des débats dans le cadre du compte rendu qui sera proposé.

RESTITUTION DES ATELIERS

1. La place des technologies de l'information et de la communication en santé

Sehade MAHAMMEDI, de l'association PROSES, de Montreuil, souligne que l'atelier n°1 avait pour objectif de démontrer en quoi les Technologies de l'information et de la communication (TIC) permettent de réduire les inégalités de santé et favoriser l'amélioration du soin.

Dans un premier temps, essentiellement théorique, ont été présentées les conclusions du rapport « e-santé et addictions ». Jean-Pierre THIERRY, l'un de ses auteurs, a expliqué la notion de *treatment gap*, en matière d'alcoolologie : il s'agit de l'écart entre l'apparition de

troubles liés à la consommation addictive d'alcool et la prise en charge tardive de ces troubles. Le rapport a recensé les outils existants en e-santé, pour en évaluer le potentiel dans la prise en charge des addictions, du repérage jusqu'aux soins.

Quatre niveaux d'intervention découlent de cette analyse :

- utilisation des téléphones et des réseaux sociaux, pour une simple libération de la parole ;
- recours à des sites interactifs entre usagers et professionnels de l'addiction (professionnels de santé, psychologues, patients experts) ;
- solutions basées sur l'identification du patient – services de téléconsultation notamment ;
- intégration des TIC dans l'organisation globale du soin, avec le dossier médical partagé.

Sur le plan des outils, le rapport a mis en avant le rôle des objets connectés : montres, télémédecine, épidémiologie 3.0 et utilisation des big datas.

Dans un second temps, l'atelier s'est vu présenter deux applications concrètes.

La première, AT MedInfo, est à destination des patients : elle a été développée par l'association de patients Action Traitement, et elle permet de vérifier les interactions entre les traitements VIH/VHC et une base de données compilant 1 800 références de produits. S'y ajoute une ligne d'écoute et un site internet d'information.

La deuxième application, MediPicto, est à destination des soignants et des patients. Développée par la mission Handicap de l'AP-HP, il s'agit d'un outil de diagnostic basé sur des pictogrammes. Accessible en seize langues et proposée gratuitement, elle permet d'enregistrer des scénarii de diagnostic ou de dépistage.

Ces deux applications participent de la même logique : faciliter la communication entre le soignant et le soigné ; lutter contre les inégalités de santé ; améliorer la prise en charge et le soin des patients. Leurs limites tiennent à l'absence de solution associée de traitement de données et à une difficulté de mise à jour, mais aussi aux effets de la fracture numérique.

L'atelier a mis en avant la notion d'*empowerment*, au cœur des dispositifs d'e-santé : la volonté est de rendre le patient acteur de sa santé. Le but est aussi d'améliorer la prise en charge grâce à une prise en charge holistique des limites et des besoins. Enfin, l'e-santé contribue à une meilleure communication entre le soignant et le soigné.

Trois recommandations ont pu être établies lors de la discussion :

- établir un cadre réglementaire, en accord avec l'éthique en matière de santé (anonymat, traitement des données) ;
- répondre à un fort besoin de formation aux TIC ;
- évaluer l'efficacité et la bonne utilisation de ces dispositifs.

2. Mobiliser ses ressources personnelles pour une communication de qualité

Nicolas BONNET, directeur du RESPADD, indique que Jacques DESCHAMPS a ouvert l'atelier en traitant de la notion de communication de qualité, en référence à l'ouvrage de référence intitulé *La communication professionnelle en santé*. En la matière, des évolutions fortes sont nécessaires dans le monde du soin, car très souvent, la communication en santé reste fondée sur un rapport hiérarchique et des décisions descendantes. Il convient de passer

d'une éthique paternaliste à une éthique de coresponsabilité, basée sur la confiance et un respect mutuel. Sur le plan législatif, les Etats généraux des malades atteints de cancer, en 1998, ont débouché sur la loi Kouchner, en 2002, puis différents mouvements associatifs ont structuré ce sujet d'apprendre à communiquer vis-à-vis des bénéficiaires de soins.

L'ouvrage de Cynthia FLEURY, *Le soin est un humanisme*, redéfinit et redessine le soin : il faut s'écarter des maladies pour pouvoir prendre soin des personnes. Des besoins ont été identifiés pour atteindre ce but :

- développer des compétences relationnelles, avec de nouvelles approches - utiliser des jeux de rôle, et faire participer les patients-experts ;
- renforcer l'indépendance dans les actions : confidentialité, diagnostic partagé, évaluations, compréhension des ressources existantes, rôle de la médiation ;
- agir pour rendre l'écoute prioritaire.

La place du médiateur a été mise en avant dans l'exposé de François LANG, à propos du dispositif Inter-Med, de conciliation et de médiation entre professionnels de santé. Il repose sur des dispositifs d'écoute, ce qui nécessite de savoir entendre les messages affectifs et émotionnels. Avec l'écoute, il s'agit « d'épauler » la résolution d'un conflit.

La dernière partie de l'atelier a porté sur la compétence consciente : méditation pleine conscience, communication « consciente » à l'intention des professionnels et pour les futurs parents. Ces démarches donnent une grande attention aux expériences internes, et nécessitent, pour savoir s'écouter, un entraînement du corps et de l'esprit au quotidien. Dans ce cadre, le temps pour soi devient essentiel, conformément à l'expression québécoise : « être doux avec soi-même ».

Ces compétences ont vocation à être intégrées dans la formation initiale : la pratique de la médiation pleine conscience diminue l'impact du stress et de l'exposition émotionnelle chez les soignants, tandis que l'entraînement à l'auto-compassion augmente leur capacité à percevoir les affects positifs. Au-delà, ces pratiques permettent d'aborder la dimension de l'éthique dans le soin, car ces approches ne sont pas sans risque : elles requièrent une bonne information, une évaluation et surtout un encadrement. Ce type de communication garantit une communication en qualité, œuvre à la résolution des enjeux par la coopération, et aide à assumer une rupture dans un échange.

En complément, Nicolas BONNET évoque l'entretien motivationnel, avec ses dimensions partenariat, non-jugement, évocation et altruisme. Ces dimensions sont nécessaires et se retrouvent pleinement dans les approches de médiation en pleine conscience. La dimension de valorisation de l'autre y est essentielle.

En conclusion, Nicolas BONNET cite l'ouvrage *La dimension cachée* de Hall, qui renvoie aux différentes dimensions de l'être humain, selon son territoire et son espace. Chez l'homme, la dimension culturelle influe sur les déplacements du corps, l'agencement des maisons, les conditions de la conversation, les frontières de l'intimité. Cet ouvrage jette une lumière neuve sur la connaissance que nous pouvons avoir d'autrui, et apprend à respecter l'autre tel qu'il est. Il explique aussi qu'il faut reconnaître que certains espaces ne pourront pas être reçus par l'autre tant que l'on ne prendra pas en considération cette dimension cachée.

3. Les stratégies de communication en santé

Anne-Cécile CORNIBERT, du Centre ressource réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive affilié au Centre hospitalier psychiatrique de Lyon, souligne que l'atelier N°3 a débuté par un travail de définition, de sémantique et de déconstruction autour du domaine du

marketing social en santé. Ce type de démarche suppose la définition d'objectifs, de comportements sur lesquels agir, de relever des freins, et de cibler des stratégies en fonction des populations. Le message « trente jours sans tabac » découle d'une telle analyse ; il est acceptable et peut créer l'adhésion, plus qu'une injonction à arrêter de fumer. Viet NGUYEN-THANH et Cécile ALLAIRE, de Santé Publique France, ont rappelé qu'un dispositif d'évaluation devait être pensé en amont.

Il existe des liens forts entre littératie en santé et inégalités sociales de santé. Un faible niveau en littératie est souvent associé à des comportements de santé défavorables, à un accès aux soins réduit et à une plus faible fréquentation des dispositifs de dépistage. Selon les pistes de réflexion en cours, cette situation découlerait de la qualité des messages en santé. Par ailleurs, la littératie, qui pourrait être un indicateur très pertinent de l'efficacité des actions en santé, est sous-investie dans les dispositifs d'évaluation. Là aussi, il s'agit de pistes de travail en cours.

Viet NGUYEN-THANH et Cécile ALLAIRE ont dégagé des priorités pour l'action :

- se réinterroger et déconstruire les a priori – qu'est-ce que le concept de grand public, par exemple, et quel accompagnement lui apporter, en termes de stratégie de compensation, notamment ;
- chercher à développer le niveau de connaissance en santé : accessibilité des communications, adaptation des niveaux d'exigence, recours à l'illustration, etc.
- former les publics, enfants et adultes, en visant par exemple la démarche FALC « Facile à lire et à comprendre » ;
- sensibiliser les politiques publiques à cet enjeu de communication pour tous.

Fanny BERNARDON, de SantéBD, a ensuite montré quel était le processus de création d'une bande dessinée Facile à lire et à comprendre sur une thématique de santé. Cette démarche, très structurée, appelle un travail collectif, avec un comité d'experts, des illustrateurs, un processus de relecture impliquant des usagers/bénéficiaires, une caution scientifique et des partenariats avec les tutelles. SantéBD poursuit des objectifs très pragmatiques : communiquer mieux pour mieux prendre soin ; être en capacité de représenter une pathologie, une situation de littératie prise en charge, etc. ; présenter les choses de façon simple et claire, pour aider à lever les angoisses.

En termes de recommandations, plusieurs messages ont été diffusés lors de l'atelier :

- adapter l'information ne veut pas dire la simplifier ;
- aller vers les populations dans une approche qui respecte les milieux de vie ;
- mesurer les compétences en littératie est un levier important de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé ;
- il convient de se rapprocher des partenaires relai pour toucher les populations prioritaires, en constituant des îlots de sensibilisation à la démarche ;
- les environnements sont plus ou moins favorables à une communication adaptée, et des mesures d'architecture ou d'organisation de l'espace sont de nature à favoriser l'*empowerment*, le pouvoir d'agir ;
- la question de la transférabilité est un point fort de ce type de programmes, qui peuvent être développés auprès de personnes présentant des handicaps psychiques ou moteurs, ou des difficultés liées à des situations de précarité.

Quelques questions ont porté sur la réception des messages. Une remarque a notamment porté sur la situation de réception des personnes sourdes, pour qui les supports SantéBD ne sont pas forcément aisés. Il apparaît que répondre à un besoin d'information de populations très hétérogènes est un défi constant, un travail de longue haleine. Créer ses propres supports est toutefois une option, en s'inspirant des guides existants. En l'occurrence, la revue éditée par Santé publique France, réalisée à partir d'une revue de la littérature, est accessible sur

leur site, afin de servir de tuteur. SantéBD dispose de ses propres ressources et de son site internet, sur lequel se trouvent ses recommandations pour porter une communication Falc. Enfin, certaines associations proposent des formations adaptées.

Des participants à l'atelier sont aussi intervenus à propos de l'usage des supports comme SantéBD dans la lutte contre les discriminations, et la question de l'adhésion au marketing social a été soulevée qui pourrait générer des résistances auprès des professionnels de santé, mais il semble que ce soit de moins en moins le cas.

Pour assurer continuité et cohérence entre la communication portée par l'hôpital et les autres messages auxquels les personnes sont exposées, un travail de sensibilisation et de déconstruction est à mener, avec à l'esprit le principe de fonctionnement de SantéBD : « *Jamais rien sans eux pour eux* ».

4. Co-construire la communication avec les bénéficiaires de soins

Rafaël ANDREOTTI, de l'Association Nationale de prévention en alcoologie et addictologie (ANPAA), indique que les participants à l'atelier ont tenté de définir la co-construction de la communication par des exemples pratiques, en se basant sur des expériences professionnelles.

Maëla GADELIUS-LEBRUN, responsable de l'association Bus 31-32, à Marseille, a évoqué la pratique de *counselling* au temps de la Covid-19. L'association Bus 31-32 s'est interrogée sur la place du patient, et une recherche-action a été mise en place, avec trois objectifs : poursuivre une stratégie de santé auprès des publics précaires ; identifier les stratégies d'hébergement et d'isolement ; analyser l'impact psychologique et les mécanismes de résilience des équipes, dans un contexte de pandémie.

La pratique du *counselling* implique de se donner du temps dans l'accompagnement, et modifie la relation aidant-aidé : il s'agit avant tout de se positionner dans un rôle d'écouter, pour découvrir les besoins. Le paradigme diffère entre l'urgence sociale et sanitaire et une culture liée au rétablissement, et le *counselling* apporte ici un changement de posture.

Tim GREACEN, directeur du laboratoire de recherche de Maison-Blanche en neuroscience, psychologue de formation, a présenté un déroulé historique du concept d'*empowerment*, avec quatre étapes principales : le concept de rétablissement/*recovery*, par Patricia DEEGAN ; le volet pédagogie de Paolo FREIRE ; la notion d'*empowerment* en elle-même, dans sa dimension politique. Interroger les normes et la notion d'étiquetage social y est abordée, dans un cheminement sortant d'une notion psychologisante pour entrer dans une dimension politique. Y sont associées des notions de psychologie positive ou de « construire sur la base des forces » - sur quelles ressources de l'utilisateur faut-il s'appuyer pour instaurer un accompagnement. Des expériences de recherche placent les usagers dans un rôle de chercheur ou de co-formateur : l'empowerment ne peut être uniquement une déclaration d'intention, mais un effort des professionnels pour « laisser la place à... ».

Martine DUTOIT, cofondatrice de l'association Advocacy France, assistante sociale en psychiatrie de formation, a évoqué la dimension du parcours professionnel et politique pour trouver une place en accord avec ses propres intuitions. Elle a expliqué avoir trouvé une logique de fonctionnement plus politique au Royaume-Uni, avec une notion de pratique citoyenne associée à la logique d'*empowerment* : dans cette vision, la pratique citoyenne est au centre, en lieu et place d'une simple pratique descriptive de la psychologie des personnes. Le terme Advocacy soulève des questions par rapport à l'universalisme français, et le terme d'*empowerment* est nourri de tensions entre universalisme et approches communautaires.

Donner le pouvoir au patient relève aussi d'une dimension politique, et les mouvements sociaux prédominent sur les pratiques ou situations psychologiques. Les normes d'étiquetage social sont un enjeu de ce questionnement politique. Pour les soignants ou les professionnels liés à la thématique de la santé, il faut réfléchir aux pratiques et aux déclarations de principe. En l'occurrence, vouloir *l'empowerment* suppose de laisser la place à... : cela passe par un travail d'interrogation collective. De ce point de vue, la Covid-19 a été une occasion de repérer ces interrogations : par son ampleur, cette épidémie a peut-être permis de penser autrement la notion de pair-aidance et d'accompagnement. Quoi qu'il en soit, réfléchir à *l'empowerment* amène à réfléchir à la place de l'utilisateur ou des représentants d'usage dans les groupes de réflexion.

CONCLUSION

Amine BENYAMINA, vice-président du RESPADD

Amine BENYAMINA remercie tous les participants à ce colloque Lieu de santé promoteur de santé. Il salue le travail réalisé par les rapporteurs pour synthétiser les travaux et débats autour de la communication en santé. La communication est un domaine vaste et important, souvent polémique, dans un contexte marqué par une profusion des supports. Ne pas communiquer revient à communiquer par le silence, et faire de l'écrit n'admet aucune erreur ; dès lors, il est essentiel de travailler sur les outils et le contenu.

Amine BENYAMINA estime que dans le champ de la santé, et en particulier dans le domaine des addictions, ne pas communiquer est une erreur. C'est une matière sensible, sujette au lobbying, qui nécessite de faire de la communication sociale, avantageuse pour les patients et les usagers.

Amine BENYAMINA remercie le RESPADD et toute l'équipe de Nicolas BONNET d'avoir maintenu ce colloque ; il y voit une symbolique forte, et remercie à nouveau tous ceux qui sont venus y assister. Il espère que le congrès international d'addictologie de l'Albatros pourra également se tenir le 27 octobre. L'année prochaine, à la même période, le RESPADD portera l'organisation du colloque international des hôpitaux et structures de soins promoteurs de santé.