

# MAUX

# d'exil

## Éditorial

### Education Thérapeutique et exil, est-ce bien raisonnable ?

**Patrick Lamour**, médecin et vice-président du Comede

« La santé repose d'abord sur la paix, un abri, de la nourriture et un revenu ». Cette évidence, sans doute connue depuis que l'humanité a su s'abriter et mieux maîtriser ses apports nutritionnels, a été reconnue officiellement par l'OMS, en 1986, par la Charte d'Ottawa, dans un premier paragraphe intitulé « conditions préalables à la santé ».

L'expérience quotidienne des soignants du Comede, qui a accueilli depuis 45 ans près de 170 000 exilés de 150 nationalités différentes, démontre que ces quatre préalables sont rarement réunis chez nos patients, en particulier parmi les 40 % ayant un indice élevé de précarité... Pourquoi donc leur proposer des séances « d'éducation thérapeutique » ? Ce qui pourrait apparaître comme un « luxe thérapeutique » bien éloigné de leurs priorités ? Sans doute parce que la Haute Autorité de Santé, dès 2007, a précisé que « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Or une « compétence » est la capacité d'un individu à « résoudre une difficulté de la vie quotidienne ». Un programme d'ETP, digne de ce nom, s'organise donc, non pas sur un corpus de connaissances théoriques d'une maladie à transmettre, mais s'articule à partir des « difficultés de la vie quotidienne » avec ... un diabète, un asthme, une drépanocytose ou un cancer, selon la thématique d'un programme. Et la vie d'un exilé en France, surtout celle des « sans papier », est remplie de « difficultés de la vie quotidienne » ! ...

Alors l'éducation thérapeutique du patient : luxe ou brique essentielle des soins pour les exilé.e.s malades ? La lecture de ce Maux d'Exil vous permettra d'en juger.



Atelier cuisine proposé au Comede aux personnes diabétiques.

### Agir et non subir : l'éducation thérapeutique du patient·e

*L'éducation thérapeutique proposée aux patient·es exilé·es offre un soutien essentiel pour comprendre et gérer la maladie dans un contexte parfois précaire et souvent complexe.*

*Avec l'ETP, les patient·es, confronté·es, entre autres, à des barrières linguistiques, et administratives, bénéficient d'une approche éducative où les professionnel·es adaptent le traitement au patient·e et non l'inverse. L'ETP favorise l'autonomie en prenant en compte l'environnement et l'entourage des personnes exilées. Dans ce numéro, découvrez les facettes de cette approche de soin centrée sur le·a patient·e à travers différents points de vue et expériences exprimés par les auteurs et autrices.*

## Sommaire

juin 2024

### Education thérapeutique, vraiment ?

*Pierre Lombraïl, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS), Université Sorbonne Paris Nord*

**p. 2**

### L'accompagnement en éducation thérapeutique des patients drépanocytaires en Guyane

*Narcisse Elenga, Sabrina Catherine, Noëlis Boizan, Janaine Lony, Centre Intégré de Drépanocytose (CID), Centre Hospitalier de Cayenne*

**p. 3**

### L'intégration de l'ETP dans le parcours de soins au Comede

*Khalda Vescovacci, coordinatrice du pôle Prévention et Promotion de la Santé et Perrine Dommange, infirmière, Comede*

**p. 5**

### Intelligence collective, l'intérêt du groupe dans la prise en charge du diabète

*Elsa Léost, patiente éducatrice*

**p. 6**

# Education thérapeutique, vraiment ?

Pierre Lombrail, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS), Université Sorbonne Paris Nord

**E**ducation : peut-on employer ce mot avec des personnes qui n'y ont pas eu accès ou dans de mauvaises conditions<sup>1</sup> et qui en gardent un mauvais souvenir ? Thérapeutique : peut-on avoir cette ambition au-delà du soin ponctuel ou limité dans la durée ? Eh bien oui ! Les personnes précaires, notamment les consultants du Comede, n'échappent pas à la transition épidémiologique. Les exilés peuvent être porteurs de maladies chroniques qui s'ajoutent aux contraintes déjà nombreuses de la vie dans un pays qui ne veut pas d'eux. Des contraintes qu'il faut impérativement apprendre à gérer pour retrouver un peu de prise sur les événements et s'occuper plus sereinement du reste, tout le reste.

### Co-construire les programmes

En parlant d'éducation thérapeutique, désamorçons un gros mot d'emblée, il est bien question d'empowerment. C'est-à-dire, donner aux gens les moyens d'une plus grande autonomie dans la vie en apprenant à prendre soin d'eux-mêmes. Ne soyons pas dupes des mythes libéraux de l'auto-gestion (« self-management ») ou pire, de « l'activation ». Comme si les personnes exilées ne déployaient pas déjà une activité fébrile pour survivre. Une activité compliquée par l'obligation de se soigner, ce qui ne facilite pas « l'engagement » dans les soins. Naturellement, l'éducation thérapeutique ne peut pas se dérouler comme à l'école primaire. Il n'y a pas ici un maître qui sait et des élèves qui doivent apprendre, des programmes qui définissent ce que l'ensemble d'une classe d'âge doit savoir, acquérir des connaissances plus que des compétences. L'éducation thérapeutique, c'est l'inverse.

Elle s'adresse le plus souvent à des adultes qui ont déjà des connaissances, même si elles peuvent paraître plus ou moins étendues, plus ou moins justes. Ces patients ont surtout une expérience de leur parcours de soin, de santé et de vie avec la (les) maladie(s)<sup>2</sup>. Comme tout le monde, ils ont essayé, douté, se sont trompés. Ils savent aussi ce qui fonctionne ou pas et les difficultés à suivre des prescriptions qui n'ont pas été pensées en fonction de leurs conditions de vie. Ils ont expérimenté des solutions plus ou moins bricolées pour y parvenir, de manière plus ou moins satisfaisante. C'est à partir de là qu'il faut construire.

### Travailler avec les réalités plurielles

L'expérience des patients suppose de se déprendre de la posture habituelle du soignant. Loin d'être « celui qui sait » à la place de l'autre, voire mieux que lui, le professionnel essaie de comprendre avec son patient quels sont ses besoins et ses attentes pour se débrouiller seul au quotidien. Ensemble, patient et soignant définissent des objectifs d'apprentissage atteignables dans un temps contraint. Sachant qu'il est d'autant plus difficile de trouver l'équilibre dans un temps court entre les objectifs de sécurité « non négociables » pour les professionnels (difficile d'oublier que les anticoagulants tuent, par exemple) et les autres. Un guide récent de l'OMS renforce ce mouvement vers la pédagogie pour adultes<sup>3</sup>. Il insiste aussi sur la dimension pluri-professionnelle de l'ETP tant les compétences à acquérir pour se soigner et vivre avec la maladie sont plurielles. Cette recommandation doit nous alerter : s'il faut autant de compétences

autour du patient pour l'équiper au mieux, c'est que nous reconnaissons implicitement la complexité de l'entreprise. D'une part, pour les professionnels, qui doivent s'accorder et se coordonner, mais aussi pour les malades. Seul le patient devra faire son miel de ces apports et en retenir ce qui est particulièrement utile pour lui... Reconnaissons que c'est difficile et chacun sait d'expérience qu'apprendre prend du temps. Le cadre est donc essentiel.

### S'appuyer sur l'expérience

Mettre en œuvre l'ETP requiert compétence (donc une formation) et organisation. D'autant plus quand on s'adresse à des consultants d'origines très diverses. Les soignants doivent prendre en compte que leurs patients peuvent maîtriser diversement la langue française, avec des niveaux de littératie<sup>4</sup> (y compris numérique) et de littératie en santé variables. De plus, les représentations de la santé et des soins sont souvent différentes des « nôtres » (non, elles ne sont pas « universelles »). Arrêtons-nous sur un concept galvaudé, celui de « partenariat patient ». Les points précédents conduisent à renforcer l'enjeu de médecine centrée sur la personne et donc à considérer le patient comme partie prenante dans les décisions qui le concernent.

*« L'expérience des patients suppose de se déprendre de la posture habituelle du soignant »*

Au-delà de cette dimension individuelle, ou plutôt comme condition de réalisation, le partenariat peut s'étendre à une coopé-

1. Seulement 14 % des patient.e.s du Comede ont suivi un enseignement universitaire, Rapport d'activité et d'Observation 2023.

2. L'expérience est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée.

3. Therapeutic patient education. An introductory guide. OMS Europe, 2023.

4. Littératie : « Aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie quotidienne ».

ration avec des « patients ressources<sup>5</sup> » pour concevoir (co-construire) les activités éducatives. Ainsi, les programmes s'adaptent aux caractéristiques des différents profils de consultants, savoir ce que l'on peut dire ou pas et comment le dire. Les patients ont souvent une bonne connaissance de leur(s) maladie(s) et des soins. Contrairement aux professionnels, d'autant plus les jeunes diplômés encore inexpérimentés, les patients ont l'expérience de la vie avec la maladie. Surtout, ils

ont l'expérience de la vie avec la maladie dans un pays qui n'est pas le leur, avec un système de soin dont le fonctionnement déconcerte. Ils connaissent souvent mieux que les professionnels les ressources communautaires et peuvent faciliter les liens qui permettront une continuité d'accompagnement au terme d'une prise en soin initiale nécessairement limitée dans le temps. La maladie isole, c'est particulièrement vrai pour certaines maladies dans certaines régions du monde. Rompre cet

isolement est essentiel, d'autant plus dans une situation d'exil. Dans un contexte aussi compliqué<sup>6</sup>, il est nécessaire d'oser l'ETP. L'enjeu est médical mais aussi humain. Apprendre à se soigner et à vivre avec la maladie dans un pays hostile, c'est retrouver un peu d'une confiance en soi si nécessaire pour résister ou entreprendre, se prouver que l'on peut apprendre et mieux faire, se remotiver. C'est peut-être même encore plus fondamentalement un enjeu de reconquête de sa dignité.

## AMÉLIORATION GLOBALE

# L'accompagnement en éducation thérapeutique des patients drépanocytaires en Guyane

**Narcisse Elenga, Sabrina Catherine, Noélis Boizan, Janaine Lony, Centre Intégré de Drépanocytose (CID), Centre Hospitalier de Cayenne**

L'objectif général de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est de permettre aux patients d'acquérir et/ou de maintenir des compétences afin d'améliorer leur qualité de vie et d'être davantage acteurs de leur santé. En Guyane, il existe deux programmes labellisés d'ETP dédiés à la drépanocytose, l'un au Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais depuis 2011 et l'autre au Centre Hospitalier de Cayenne depuis 2020. Dans cet article, nous présentons l'activité de l'ETP au centre de référence de la drépanocytose à Cayenne.

La drépanocytose, maladie génétique autosomique récessive, dans sa forme homozygote S/S ou hétérozygote composite S/C, ou SbThalassémie, est une maladie dont les symptômes cliniques sont souvent très graves dès la petite enfance, et dont l'évolution est émaillée de complications aux conséquences morbides, voire mortelles. Elle est aujourd'hui le premier risque génétique en France. C'est en Guyane que l'incidence de la drépanocytose à la naissance est la plus

élevée : 1 sur 227. Le nombre de drépanocytaires est estimé à 2 000 dont au moins un tiers sont des immigrés, et la proportion d'hétérozygotes à 10 %. Depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2014, la Guyane dispose d'un centre de référence de la drépanocytose qui suit actuellement 800 patients.

### Organisation de l'ETP

Plusieurs personnes sont impliquées dans la mise en œuvre de l'ETP : l'infirmière, le médecin, le psychologue, l'assistante sociale, et le patient expert (patiente drépanocytaire qui a été formée à l'ETP et qui a acquis au fil du temps une connaissance approfondie de la maladie) (Figure 1).

Le bilan éducatif est la première étape de l'ETP. Il implique la collecte systématique, détaillée et itérative d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base à l'élaboration d'un programme d'ETP personnalisé.

### LES SERVICES DU COMEDE

[www.comede.org](http://www.comede.org) - 01 45 21 39 32

#### Consultations & ateliers pluridisciplinaires

dans les centres de soins et d'accompagnement en régions IDF (Bicêtre, Paris), Aura (Saint-Etienne), Paca (Marseille) et Guyane (Cayenne). Modalités d'accueil et de prise de RV sur [www.comede.org](http://www.comede.org)

#### Permanences téléphoniques

médicale & psychologique, et sociale & juridique. Coordonnées et détails sur : [www.comede.org](http://www.comede.org)

#### Centre de formation :

01 45 21 39 32  
[contact@comede.org](mailto:contact@comede.org)

Publications téléchargeables sur le site [www.comede.org](http://www.comede.org)

#### Guide Comede et Livrets

bilingues, articles électroniques et ressources du Guide Comede (sur le site internet dédié : [www.guide.comede.org](http://www.guide.comede.org))

5. Patient ressource, patient expert ou patient intervenant, la terminologie n'est pas stabilisée. Pour Olivia Gross « Un patient intervenant (PI) a une expérience personnelle sur différents enjeux liés à la maladie et l'envie de motiver les autres patients à se soigner ainsi que de contribuer à développer leurs compétences pour améliorer leur vie avec leur maladie ou avec celle de leur proche. » Gross, O., Patient-expert en ETP, SETE, consultable en ligne <https://www.socsete.org/-faq>.

6. Dorsa M, Lacamoire T, Duvivier M, Zucchello A, Naiditch M, Sannié T, et al. Co-construction et « perspective patient » : la démarche d'intervention du Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* 2022; 14(2):20402.

# AMÉLIORATION GLOBALE

A l'issue du bilan éducatif :

- 10 patients ont été orientés vers un suivi psychologique pour des raisons de stress, d'insomnie, d'anxiété et de troubles du comportement. La plupart d'entre eux sont suivis par la psychologue clinicienne.
- 57 patients ont été adressés à l'assistante sociale pour des raisons de couverture sociale, de demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), de précarité alimentaire, de difficultés de logement et de demande de titre de séjour.

Parmi les patients drépanocytaires ayant bénéficié d'un programme d'ETP, on note :

- des patients ayant des capacités d'auto-soins insuffisantes et des difficultés à suivre leur parcours de soins (traitements, suivi...),
- des patients présentant des complications entraînant des hospitalisations fréquentes,
- des patients ayant de faibles capacités d'adaptation et des difficultés à gérer leurs émotions et leur stress,
- les patients nouvellement diagnostiqués,
- les parents dont les enfants sont dépistés à la naissance,
- les femmes enceintes atteintes de drépanocytose dès le début de leur grossesse,
- les patients récemment arrivés en Guyane française,

- les enfants qui se présentent aux centres de santé de Maripasoula et de Papaïchton, soit en urgence, soit dans le cadre d'un bilan de santé annuel.

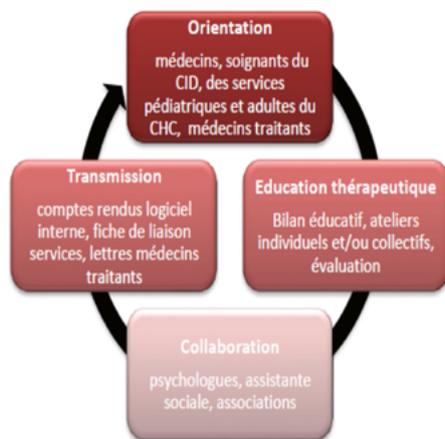


Figure 1. Organisation de l'ETP en Guyane

En 2023, 107 personnes ont terminé leur programme d'ETP et 116 le poursuivaient encore. Seize patients adultes et enfants ont commencé un programme d'ETP parce qu'ils sont arrivés récemment dans la région en provenance de différents pays : Suriname, Saint-Domingue, Haïti et France métropolitaine. Cinq patients, dont 4 adultes, ont bénéficié de l'ETP dans le cadre d'un diagnostic récent, adressés par le service des urgences du CHC et/ou leur médecin traitant. Au total, 456 séances

d'éducation thérapeutique ont été réalisées en 2023, la majorité d'entre elles suite à des consultations avec les patients au centre de référence de la drépanocytose. Six séances ont été réalisées par téléphone, les patients n'ayant pu se déplacer. Plus de 116 séances individuelles ont été réalisées au lit du patient dans les différents services adultes et pédiatriques du CHC.

## Evaluation des patients

Un entretien est réalisé avec le patient à la fin du programme pour évaluer les bénéfices de l'ETP, les éventuelles difficultés rencontrées et la satisfaction du patient. En 2023, sur 219 patients bénéficiant de l'ETP, 103 ont été évalués. Lors de ces évaluations, la majorité des patients ont reconnu une nette amélioration de leur qualité de vie avec la maladie (Figure 2). Plus de la moitié d'entre eux ont déclaré mieux comprendre la maladie, ce qui leur a permis de mieux prévenir et gérer les crises douloureuses, réduisant ainsi leur anxiété. Les parents d'enfants drépanocytaires disent mieux comprendre la maladie de leur enfant et se sentent mieux soutenus. De nombreux patients et parents n'hésitent plus à rappeler l'infirmière de l'ETP pour obtenir des conseils lorsqu'ils ont des questions ou des doutes sur la

## Bénéfices de l'ETP en Guyane Centre Hospitalier de Cayenne

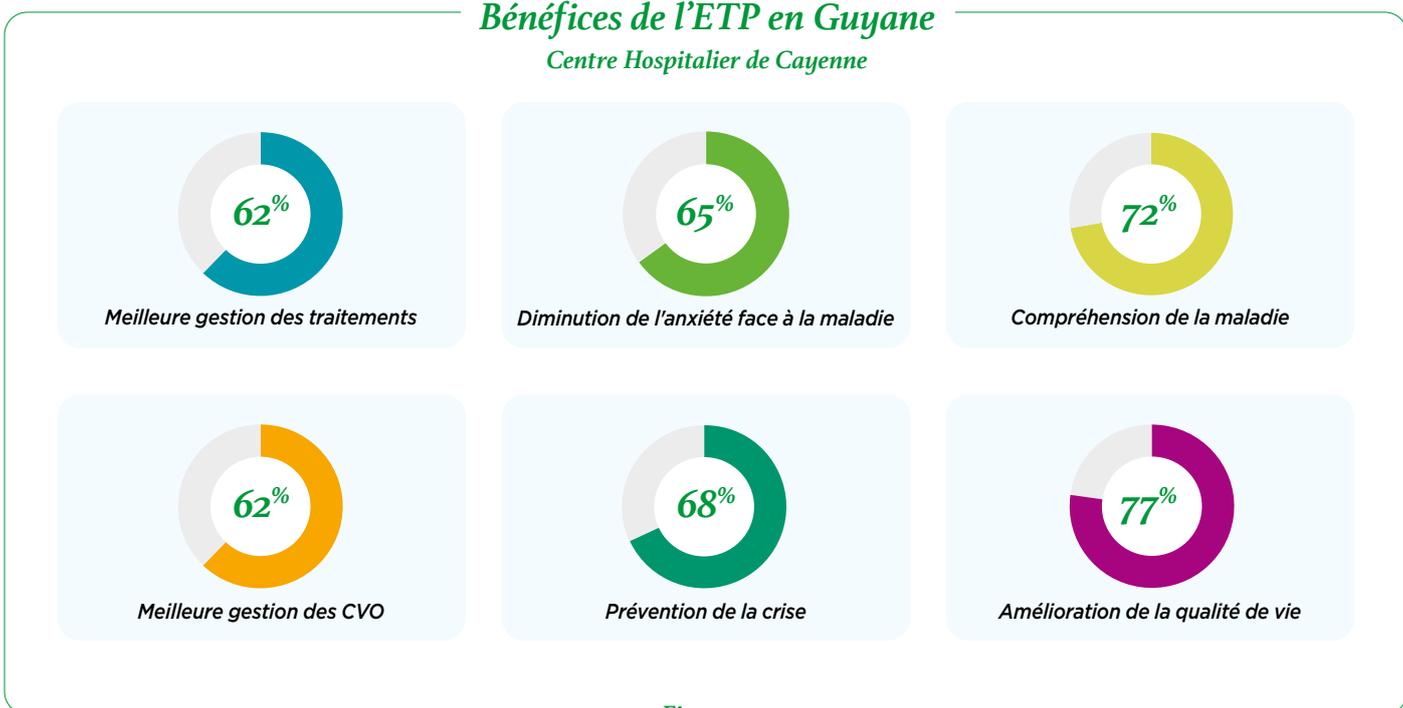


Figure 2.

gestion de leur maladie à domicile. La plupart des patients sont satisfaits des ateliers. Certains parents ont mentionné l'importance de l'interaction avec d'autres parents et patients drépanocytaires. Des suggestions ont été faites sur des sujets tels que le développement des nouvelles thérapies, la greffe de moelle osseuse et la thérapie génique.

### Un bilan positif

L'ETP pour les patients drépanocytaires a permis d'améliorer leur parcours de soins et leur qualité de vie. Ce programme doit être poursuivi et renforcé pour le bien être de notre patientelle.

À ce jour, il existe un livret informatif sur la maladie, rédigé et traduit dans plusieurs

langues communautaires par l'équipe du CID. Il est élaboré en espagnol, créole haïtien et portugais.

Le livret informatif en srana tongo, troisième langue locale, est en cours de réalisation.

Cet outil est très apprécié, il est remis aux patients à l'issue du programme d'ETP pour une prise en charge efficiente.

## ADAPTER SA PRATIQUE

# L'intégration de l'ETP dans le parcours de soins au Comede

**Khaldia Vescovacci**, coordinatrice du pôle Prévention et Promotion de la Santé et **Perrine Dommange**, infirmière, Comede

La loi HPST (hôpital, patient, santé, territoires) de 2009 a permis l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le parcours de soins. Le Comede s'est inscrit dans cette nouvelle dynamique en obtenant son agrément en 2010. Au Comede, l'orientation en ETP se fait via les professionnel·les des différents pôles (médical, santé mentale, sociojuridique) ainsi que via le réseau des partenaires extérieurs. Un interprétariat professionnel présentiel est proposé et l'ETP associe consultations individuelles et ateliers collectifs. Les patient·es bénéficient par ailleurs d'un suivi médical qu'il soit interne au Comede ou externe. Le programme concerne les personnes atteintes d'hypertension, de diabète, d'obésité, d'asthme, d'infections chroniques dues au virus de l'hépatite B ou du VIH.

### Les consultations individuelles

Il est fréquent que la personne apprenne le diagnostic de sa ou de ses maladies chroniques lors de la première consultation en ETP. Celle-ci fait le plus souvent suite aux résultats du bilan de santé prescrit par le médecin. Ces annonces sont très souvent source d'anxiété et de stress liés à la méconnaissance de la pathologie et de son traitement. L'enjeu de l'ETP est alors de promouvoir le patient comme le ou la première intervenant·e de sa santé

en lui donnant les informations théoriques et pratiques qui lui permettront de gérer sa maladie de la meilleure manière possible. Cette démarche, qui prend en compte l'environnement du ou de la patient·e s'apparente à la littératie en santé. Cela englobe la motivation et les compétences des individus à accéder,



Atelier ETP

comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé. Il est parfois frappant de constater à quel point une meilleure compréhension de son état de santé, rassure la personne et ses proches au

pays. La consultation commence par le recueil du consentement de la personne à initier la démarche, suivi par une évaluation de ses connaissances permettant une co-construction de ses objectifs.

Les consultations suivantes approfondissent les différents sujets de la connaissance de la maladie, ses symptômes, les signaux d'alerte, les différents traitements et leur suivi et le mode de vie de la personne malade. Des informations sont également dispensées sur les recours possibles aux différent·es professionnel·les de santé qui peuvent accompagner la personne et qui doivent être sollicité·es sans hésitation.

Des supports visuels adaptés à chacun sont proposés si nécessaire. Le nombre de ces consultations est lui aussi adapté à chaque personne en fonction de sa pathologie, de son évolution propre.

Ces consultations se concluent par une évaluation finale à mettre en regard de l'évaluation initiale.

### Les ateliers collectifs

Les ateliers collectifs sont proposés en cours de démarche lorsque la personne a déjà acquis une base de connaissances suffisante. Le collectif a une valeur ajoutée spécifique. En effet, le fait de se retrouver à plusieurs à parler de ses difficultés, de ses symptômes permet de diminuer l'anxiété et de se rendre compte que l'on

# ADAPTER SA PRATIQUE

n'est pas seule à vivre avec la maladie. C'est un espace où la bienveillance et l'absence de jugements sont la règle et où peuvent se partager expériences, solutions et connaissances diverses. L'un des ateliers porte sur l'alimentation et comprend des notions théoriques mises en pratique à la troisième séance par un atelier cuisine. Les patientes participent au choix des aliments, en découvrent parfois des nouveaux... puis se mettent aux fourneaux ! Le repas cuisiné est partagé lors d'un moment convivial. Cet atelier est proposé aux diabétiques, aux personnes souffrant d'hypertension et/ou de problèmes de poids. En complément des cours de cuisine, plusieurs ateliers sont proposés aux personnes diabétiques. L'ETP propose ainsi un atelier animé par un podologue, associé aux consultations individuelles mais aussi un groupe « parlons du diabète, ça fait du bien » animé en duo par la médecin référente et une personne ressource diabétique. Une base solide de quelques patientes assidue assure la pérennité du groupe et permet

d'accueillir les nouveaux participant·es. Pour répondre aux difficultés liées au système de santé en France, un atelier ludique explique les différentes orientations suivant sa situation administrative, financière et géographique. Un groupe de parole permet aux personnes asymptomatiques, porteuses du virus de l'hépatite B dépistées en France par le bilan de santé, de partager leur angoisse, de sortir de l'isolement et de prendre conscience qu'une « vie normale » est possible grâce à une surveillance régulière. La fréquence des différents ateliers est variable : mensuelle pour « parlons du diabète » et orientation dans le système de santé, trimestrielle pour d'autres en fonction du regroupement par langue d'origine.

## Les difficultés dans l'exécution du programme

La précarité est omniprésente chez les personnes suivies et s'exprime de différentes façons. Administrative tout d'abord car le statut des patientes et leur accès

aux soins n'est ni assuré, ni pérenne. Financière ensuite car ils et elles sont majoritairement sans ressource ; la mise à l'abri peut ne pas exister, être aléatoire, mouvante et de qualité médiocre, même lorsqu'il s'agit d'hébergement par des tiers. Les personnes peuvent aussi mal ou ne pas comprendre le français. Enfin, la mauvaise santé psychique, envahissante, aggrave ces différents facteurs de précarité. L'ETP demande un suivi à moyen ou long terme et ne s'impose pas aussi facilement que les autres consultations auprès des patientes. Cette précarité a plusieurs conséquences sur le choix des aliments et leur achat, la possibilité de les préparer, de les conserver et la fréquence même des repas. Les colis alimentaires (quand ils existent) ne répondent pas aux besoins liés aux pathologies, ou même à la possible méconnaissance d'aliments non rencontrés au pays d'origine. Les conditions de vie peuvent aussi compliquer la prise d'un traitement régulier. Enfin, l'activité physique, composante indispensable de la prise en charge, n'est

## Atelier collectif pour mieux comprendre le système de santé en France



Jetons 1 €



Jetons 5 €



Jetons 10 €



Billets 50 € et 100 €

## Le dentiste vous demande 700€ pour une couronne dentaire ... Qui paye ?



**BASE SÉCURITÉ SOCIALE**  
(carte vitale)

**ASSURANCE COMPLÉMENTAIRE**

**AME** (Aide médicale de l'État)



pas toujours accessible. Bien qu'essentielle à une bonne observance thérapeutique, l'ETP au Comede est parfois en difficulté face à l'errance administrative des patients. L'ARS, qui finance le programme de

mande une évaluation des actions menées, le nombre de personnes suivies, la mesure de leur participation aux différents ateliers, le nombre de consultations individuelles etc.

Cette errance administrative rend compliqué un suivi complet de l'évaluation initiale à la finale avec le nombre d'interventions recommandées.

### EN 2023, LES ACTIVITÉS DU COMEDE ONT ÉTÉ SOUTENUES PAR DES DONS DE PARTICULIERS ET PAR :

- L'Assistance-Publique des Hôpitaux-de-Paris et l'hôpital de Bicêtre
- Le ministère de la Santé et de la Prévention, Direction générale de la santé (DGS) et L'Agence nationale de santé publique Santé publique France
- Le ministère de l'Intérieur et des Outre-mer, Direction générale des étrangers en France, Direction de l'asile (DA) et Direction de l'intégration et de la nationalité (Dian)
- Le ministère chargé de la ville et du logement, Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (Dihal)
- Le ministère chargé de la ville, Direction générale des collectivités locales, Agence nationale de la cohésion des territoires (ANCT) et le Fonds de Coopération de la Jeunesse et de l'Éducation Populaire (Fonjep)
- La Caisse Nationale d'Assurance Maladie (Cnam) et la Cnam du Val-de-Marne
- Le ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse, Direction de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative, le Fonds pour le développement de la vie associative (FDVA)
- Le Fonds européen, Fonds asile, migration et intégration (Fami)
- Les Agences régionales de santé (ARS) d'Île-de-France, d'Auvergne-Rhône-Alpes, de Provence-Alpes-Côte d'Azur et de Guyane
- La Direction régionale et interdépartementale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (Driets) de la région Île-de-France
- La Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (Dreets) de la région Auvergne-Rhône-Alpes
- Les Directions régionales aux droits des femmes et à l'égalité (DRDFE) des régions Auvergne-Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte-d'Azur
- La Direction générale de la cohésion et des populations (DGCopop) en Guyane
- La Ville de Paris, Direction de la Santé Publique (DSP)
- Le Département du Val-de-Marne, Direction de la Protection de l'Enfance et de la Jeunesse, L'Aide sociale à l'Enfance (ASE)
- La Direction départementale de l'emploi du travail et des solidarités de la Loire (DDETS 42)
- L'Association Sidaction
- L'Association Médecins sans frontières
- L'Association Aides
- La Fondation de France
- La Fondation Abbé Pierre
- La Fondation Rothschild
- La Fondation Arceal, sous égide de la Fondation Caritas France
- La Fondation Raja
- Le Fonds Inkermann, sous l'égide de la Fondation de France
- Fondation Voix-es vues d'ailleurs
- La Fondation Barreau de Paris Solidarité

## LA FORCE DU COLLECTIF

# Intelligence collective, l'intérêt du groupe dans la prise en charge du diabète

*Elsa Léost, patiente éducatrice*

L'atelier d'éducation thérapeutique du Comede « Partageons autour du diabète » existe depuis un an et demi. Ce n'est ni une consultation médicale ni un groupe de parole, mais un atelier participatif qui vise à l'échange entre patient·e·s et à la montée en compétence de chacun·e.

### Une co-construction qui s'adapte au groupe

Dans un objectif de prise en considération

globale, on y parle de diabète en faisant des liens avec les impacts de la maladie chronique sur les différentes sphères de la vie. De la même manière, on tient compte des parcours migratoires et réalités sociales, afin que les apprentissages soient cohérents avec les obstacles et facilités spécifiques. Ce sont les patient·e·s qui font l'atelier : on part de leurs vécus et de leurs interrogations en relation avec une thématique précise, afin de construire du contenu adapté à toutes les personnes présentes. Dès le départ de l'atelier, c'est du

« Nous » dont il s'agit : un entre-soi de personnes réunies parce qu'elles vivent avec la même maladie chronique. Cependant, ce Nous existe avec et par nos différences : une personne vit avec le diabète depuis longtemps alors qu'une autre vient de recevoir son diagnostic, une personne sans traitement médical côtoie une personne sous insuline. Au-delà des situations médicales, ce sont aussi les rapports à soi et à la maladie qui peuvent diverger ou se ressembler : on parlera par exemple du rapport à l'entourage, en intégrant des

# LA FORCE DU COLLECTIF

personnes qui veulent cacher leur maladie et d'autres pour qui c'est important de la rendre visible. L'enjeu de l'atelier sera une rencontre collective et intime, dans laquelle tout le monde avance en terme de connaissances, prend conscience de son cheminement, et vit une parenthèse qui fait du bien.

## La force du groupe

Les personnes s'aperçoivent qu'elles ont toutes des compétences, et les partages d'expérience entre patiente-s. ont lieu à chaque fois. On voit des patiente-s vivant des déclics grâce à la force du groupe : entendre par exemple une personne diabétique raconter comment elle a su recréer de nouvelles habitudes alimentaires peut donner à un-e autre patiente qui n'était pas prête à changer, tout d'un coup, la force et l'envie de le faire. L'atelier permet aux patiente-s de prendre conscience de leur évolution, en observant mois après mois comme elles acquièrent et mettent en pratique les conseils reçus grâce à leur accompagnement médical personnalisé, en résonance avec cet espace collectif dans lequel toutes les questions ont le temps d'être posées.



Discussion collective lors d'un atelier « Partageons autour du diabète » au Comede.

Concernant l'animation pédagogique, nous essayons de créer une posture d'égalité à tous les niveaux.

*« c'est du « Nous »  
dont il s'agit »*

Que l'on soit professionnel-le de santé, patiente partenaire ou participante, c'est en mettant en commun nos compétences, nos doutes ou nos vécus que l'on progresse. Atelier après atelier les gens reviennent et se connaissent, on s'écoute

avec parfois les larmes aux yeux, on apprend souvent en rigolant...

Ouvert à toute personne suivie ou non au Comede, sous réserve d'un suivi médical en cours. Faites passer l'information !



L'atelier a lieu une fois par mois, sur inscription.

[contact@comede.org](mailto:contact@comede.org)



## Maux d'Exil, juin 2024 :

RÉALISATION : Parimage

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :  
Didier Fassin

DIRECTEUR DE LA RÉDACTION :  
Arnaud Veïsse

RÉDACTRICE EN CHEF :  
Agathe Coutel

ONT ÉGALEMENT PARTICIPÉ À  
CE NUMÉRO :  
Jeanne Barataud, Yasmine Flitti,  
Clémence Lejoubioux, Kateryna  
Ropers et Joseph Rustico.