

Outils

Thomas Pernin¹, Camille Sahler¹,
Sonia Monotuka¹, Pierre-Yves
Trainard²

¹Réseau Paris Diabète, Paris, France
docteur.pernin@gmail.com

²Pôle d'ETP Ile-de-France

Tirés à part : T. Pernin

Résumé

Bien que formulée par les textes réglementaires, l'implication de patients dans les activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP) reste faible en France. De nombreuses publications internationales soulignent le savoir expérientiel des patients-ressources, la construction de partenariats avec les soignants et l'amélioration de l'état de santé de patients ciblés grâce à leur intervention. Le réseau Paris Diabète (RPD) intègre des patients dans sa gouvernance et cherche à les impliquer dans l'animation de ses programmes d'ETP.

• Mots clés

communication en santé ; partage de l'information ; éducation en santé.

Abstract. Knowing how to recognize the experiential knowledge of patients: a humility and a strength for the general practitioner

Although formulated by regulatory texts, the involvement of patients in therapeutic patient education (FTE) activities remains low in France.

Numerous international publications highlight the experiential knowledge of resource patients, building partnerships with caregivers and improving the health status of targeted patients through their intervention. The Paris Diabetes Network (RPD) integrates patients into its governance and seeks to involve them in the animation of its FTE programs.

• Key words

communication health; information sharing; education; health.

DOI: 10.1684/med.2018.277

Savoir reconnaître le savoir expérientiel des patients : une humilité et une force pour le médecin généraliste

Trois patients-relais ont bénéficié d'une formation spécifique (5 séances de 3 heures de travail) organisée par le Pôle de ressources en éducation thérapeutique d'Ile de France, portant en particulier sur la légitimité d'intervention. Ensuite, les patients relais ont élaboré, en lien avec la coordination du Réseau Paris Diabète (RPD), un guide d'entretien dans le but de soutenir les patients identifiés inactifs ou nouvellement inscrits au sein du RPD, d'évaluer leur connaissance du réseau, leurs perspectives personnelles, leur niveau d'intérêt par rapport à la maladie et au traitement (impact personnel). L'objectif pratique est d'assurer un soutien motivationnel et d'envisager la suite de la prise en charge de leur accompagnement conjointement avec l'équipe de coordination.

Introduction

Depuis 2010, l'Université de Montréal (Canada) s'implique pour la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient qui sont complémentaires des savoirs scientifiques dans un objectif d'amélioration des dimensions physiques et psychiques de la santé [1].

Dans un contexte d'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, qui sont la principale cause de morbi-mortalité dans les pays occidentaux, le défi de demain est de renforcer l'autogestion de la maladie par les patients, d'augmenter l'accessibilité aux professionnels de santé et d'assurer une meilleure continuité et coordination des soins et services de santé.

Dans le « Modèle de Montréal » (MM), le patient est considéré comme un véritable partenaire de l'équipe de soins car son expérience de la maladie chronique est une source de savoirs facilitant des prises de décision spécifiques.

Ici, les savoirs du patient sont issus du vécu de ses problèmes de santé et psycho-sociaux, de son expérience, de sa connaissance de la trajectoire de soins, des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle ainsi que sur celle de ses proches.

Il s'agit alors de renverser la vision paternaliste médicale et de construire un « leadership partagé » afin de créer une relation de partenariat entre médecins et patients ressources.

Au Royaume-Uni s'est développé un « Expert patients program ». Il s'agit aussi de transformer certaines représentations et comportements entre médecins et patients pour faciliter une approche collaborative.





Depuis 2011, l'Université de Montréal associe des patients à leurs démarches de soins, de recherche et d'enseignement.

Le MM implique la définition de plusieurs types de partenariats :

– **Partenariat dans le soin** : le but collaboratif est d'accompagner le patient afin de favoriser son auto-gestion. On pourra prendre exemple sur les « pairs-aidants » de plus en plus déployés dans le domaine de la santé mentale au Canada. Ces patients ont traversé le même parcours thérapeutique et peuvent aider individuellement des personnes à passer au travers des épreuves.

– **Partenariat sur le plan organisationnel** : co-construction de services, de programmes dans une optique d'amélioration de la qualité (ex : Programme Partenaire de Soins et de Service, Québec, Canada)

– **Partenariat sur le plan politique** : co-construction de politiques favorables à la Santé

– **Partenariat sur le plan de l'enseignement** : co-construction des programmes et co-enseignement avec partage de savoirs expérientiels. L'Université de Montréal a mis en place des CSS (Cours de collaboration en Sciences de la Santé), touchant plus de 1 200 étudiants en santé chaque année et sur 3 années. Il s'agit aussi de former les futurs professionnels de santé aux pratiques collaboratives. 85 % des étudiants ciblés avaient trouvé pertinents de faire intervenir des patients dans leur formation et 94 % envisageaient un partenariat avec des patients à l'avenir dans leur exercice.

– **Partenariat sur le plan de la recherche** : participation à la question de recherche, à la recherche action, au « co-design » de l'étude.

Un article américain récent [2] a fait intervenir 2 « *patient navigators* » (patients navigateurs) qui avaient pour but de téléphoner à 179 diabétiques ou à risque de diabète en utilisant des techniques d'entretien motivationnel. Ils proposaient ensuite des feed-back aux professionnels de santé de soins primaires et assuraient un suivi téléphonique avec en moyenne 6 appels par patient de novembre 2012 à août 2013. Il a été montré une diminution statistiquement significative de l'HbA1c et des approches qualitatives ont montré des retours positifs sur l'expérience. Il s'agissait aussi d'utiliser les « *patient navigators* » comme connaissances des structures communautaires locales permettant d'accéder à des activités

sportives, des ateliers d'éducation thérapeutique ou à des professionnels en nutrition.

En France, la loi HPST relayée par la Direction Générale de la Santé suggère d'intégrer des patients au côté des professionnels dans la construction des programmes d'ETP et dans la co-animation des séances.

Il a paru essentiel au réseau Paris-Diabète d'intégrer des patients, que l'on nommera « patient-relais », dans ses actions sur le plan organisationnel. Un patient relais est un patient adhérent au réseau Paris Diabète, ayant complété son parcours au sein du réseau, volontaire et formé pour accompagner d'autres patients diabétiques en coordination avec le réseau. Il n'est pas un professionnel de santé en tant qu'intervenant.

Il s'agit de les former dans un premier temps et de leur proposer de participer, dans un deuxième temps, à des actions de « coaching » téléphonique des patients du réseau.

Méthodes d'accompagnement des patients-relais

En 2014, le Pôle de ressources en ETP d'Ile-de-France appuyant le développement de l'ETP en ville, a préalablement réuni pour un focus groupe 14 patients, recrutés pour leur engagement en ETP, leurs engagements associatifs et par leurs pairs comme patients-experts au sens où ils avaient une expertise suscitant une attente sociale. L'analyse des contenus [3] a conduit à l'identification de 4 familles de compétences à développer comme patient intervenant : se connaître, faciliter les séances collectives d'ETP, coopérer avec les professionnels de santé et identifier son rôle en tant que patient intervenant.

Dans notre dispositif, les 3 patients-relais (2 patients en recherche d'emploi et 1 pharmacien à la retraite) ont été formés par le pôle de ressources en éducation thérapeutique d'Ile de France en 2015 au cours de 5 séances de 3 heures de travail. La première séance se faisait entre les patients relais et les formateurs du pôle afin de clarifier les buts de la formation, de comprendre les raisons ayant conduit au recrutement des patients et d'identifier les critères de succès du projet.

S'en suivirent 3 séances de travail afin de clarifier la définition et les enjeux de l'ETP, de reconnaître ses savoirs expérientiels, d'échanger sur ses motivations à intervenir, d'initier l'écoute active, d'ajuster ses attitudes dans les relations interpersonnelles, de coopérer avec des professionnels de santé et d'identifier son rôle en tant que patient intervenant.

La dernière séance est consacrée à la co-construction d'un projet concret avec les professionnels de santé.

Au sein du Réseau, des ateliers d'ETP gratuits sont à disposition des patients. Le taux de participation est environ 60 % et le délai entre l'inscription et la première participation en atelier serait entre 2 et 6 mois.

Un guide d'entretien a été réalisé, en collaboration avec les patients-relais, afin que ces derniers téléphonent ou rencontrent certains patients nouvellement inclus dans le réseau.

Il est constitué des rubriques suivantes : présentation du patient-relais au patient bénéficiant du soutien proposé, informations sur le réseau Paris Diabète, perspectives personnelles du patient ciblé, impact de la maladie, niveau d'intérêt par rapport à la maladie et au traitement, évaluation de la volonté de prise en charge et d'accompagnement. Les patients ciblés sont ceux identifiés inactifs au sein du réseau ou nouvellement inscrits.

L'objectif pratique est d'assurer un soutien motivationnel afin d'aider au passage à l'acte d'intégrer des ateliers d'ETP.

Résultats

Les patients-relais ont apprécié le guide d'entretien qu'ils utilisent comme un canevas leur permettant d'avoir une trame. Ils ont noté un important besoin des patients d'accompagnement et de réassurance.

Des questions de la part des patients ont aussi posé problème : « *Quand est-ce que je vais mourir du diabète ? Comment m'en prévenir ?* ». Le moyen de réponse serait de dire que si l'on respecte les mesures hygiéno-diététiques et que l'on prend bien ses médicaments, l'on peut préserver son état de santé au maximum. On peut aussi rappeler qu'il existe d'autres maladies et que l'on ne va pas forcément mourir du diabète.

On notera qu'environ 50 % des patients contactés par l'équipe de coordination ont bien voulu être contactés par un patient relais et que la moitié d'entre eux (soit 25 %) ont répondu de manière effective à leur appel.

Trois personnes sur 12 patients ciblés ont exprimé vouloir être accompagnées régulièrement par les patients relais à l'issue des entretiens.

À l'issue de cette première expérience, une volonté se forme quant à la création d'un groupe de travail afin de créer un atelier d'ETP en co-partenariat entre patients relais et professionnels formés aux 40 heures d'ETP. Le but serait de poursuivre la prise de contact téléphonique ou présenteielle pour établir un réel suivi et un lien de confiance lors de cet atelier d'ETP.

Le RPD a réuni 3 patients-relais, 1 psychologue, 1 pharmacienne, 1 interne en médecine générale et la coordinatrice du développement des programmes d'ETP lors de 4 groupes de travail afin de co-construire ce nouvel atelier d'ETP.

Le thème choisi collégialement est « *Découvrir son diabète* » et vise des personnes diabétiques nouvellement diagnostiquées (depuis moins d'un an) et n'ayant pas bénéficié d'atelier d'ETP au préalable. Cet atelier est également ouvert aux aidants des patients. Le nombre de participants choisi était de 6 à 9 afin d'assurer une bonne dynamique de groupe et de faire circuler la parole.

• Tableau 1. Compétences à acquérir.

Présentation : Description du cadre + objectifs + intervenants

Compétence 1 : Intégrer sa maladie dans son parcours de vie

– Tour de table : « *Qu'est-ce que le diabète change dans votre vie ?* »

– Utilisation de l'outil de photo-expression

– Accord professionnel entre les professionnels de l'atelier d'ETP : « *Le diabète reste toute la vie, mais on peut vivre correctement avec.* »

Compétence 2 : Organiser la prise en charge de sa maladie dans son parcours de vie

– Remue-méninges : « *Le diabète, est-ce qu'on en guérit ?* »

– Message-clef à retenir qui semble important pour les professionnels à communiquer : « *On peut vivre correctement avec le diabète et se faire aider.* »

Compétence 3 : Participer au contrôle de sa maladie

– « *Est-ce que vous pouvez agir sur le diabète ?* »

– « *Si oui, comment ?* »

– Support photographique : aliments, sport, vie de famille

– Accord professionnel :

– « *Le premier traitement c'est l'activité physique et l'alimentation équilibrée (adaptée aux diabétiques), qui sont accessibles.* »

– « *L'activité physique n'est pas forcément le sport.* »

– « *L'alimentation équilibrée n'est pas un régime restrictif.* »

Compétence 4 : Choisir les professionnels de santé ressources de soins et d'information sur le diabète

Outils Comète :

– Les Cartes aidants : « *Sur qui comptez-vous aujourd'hui ?* »

– + Carte Réseau

– + Méta-plan, Gommettes

Message-clef : « *Vous avez une multitude d'acteurs pour vous aider par rapport au diabète.* »

On propose un binôme d'intervention avec la présence de :

– 1 patient relais ;

– 1 psychologue ou 1 professionnel de santé de type Pharmacien/Diététicienne/Médecin.

Les professionnels de santé ambulatoires et hospitaliers entrés dans la liste de diffusion du réseau pourront être informés par voie électronique de l'existence de l'atelier et le proposer à leurs patients.



Pour la pratique : Savoir reconnaître le savoir expérientiel des patients

- Des patients-relais, formés à intervenir dans un contexte d'éducation thérapeutique, ont pu participer à un suivi présentiel ou téléphonique de patients ciblés au sein du réseau Paris Diabète.
- Le retour positif de cette expérience a incité à la conception d'un nouvel atelier ETP co-construit entre patients-relais et professionnels de santé ainsi qu'à la formation d'autres « patients relais ».
- L'objectif des patients relais est d'aider les patients ciblés à relativiser la maladie, revenir sur le vécu de l'annonce de la maladie, se questionner sur sa chronicité, échanger sur l'intérêt et l'utilité de l'ETP en lien avec leur parcours de soins.

La coordination, avec l'aide des patients-relais, pourra proposer systématiquement au public cible cet atelier après lecture de la fiche de déclenchement.

La communication de ce nouvel atelier pourra être renforcée par son inscription au sein du calendrier des activités du réseau.

Les objectifs pédagogiques prioritaires sont de :

- relativiser la maladie et l'inscrire dans la durée ;
- comprendre les actions du réseau et ce qu'est un parcours de soins ;

Les objectifs secondaires sont :

- échanger sur ce qu'est l'ETP ;
- se questionner sur la notion de maladie chronique ;
- échanger sur le vécu de l'annonce de la maladie.

À partir de la définition de l'HAS et de l'Abrégé de Masson co-rédigé par le Dr Traynard, il a été convenu de présenter collégialement un atelier d'ETP comme : « *Un lieu d'échange pour l'acquisition de compétences et de connaissances afin de développer son autonomie, devenir acteur de sa santé, trouver des stratégies d'adaptation*

et comprendre les ressources pour être aidé par rapport à sa maladie. »

Compétences à acquérir par les patients ciblés

- Compétence 1 : Intégrer la chronicité de la maladie dans son parcours de vie.
- Compétence 2 : Organiser la prise en charge de sa maladie dans son parcours de vie.
- Compétence 3 : Participer au contrôle de sa maladie.
- Compétence 4 : Choisir les professionnels de santé ressources de soins et d'information sur le diabète.

On convient du déroulé d'un atelier d'ETP de 2 heures comme suit (*tableau 1*).

Conclusion

Considérer le patient comme source de savoir expérientiel permet de modifier le regard du médecin sur ce dernier et de pouvoir bénéficier d'une ressource supplémentaire dans la prise en charge d'autres patients.

Cette notion permet aussi de revoir notre manière d'aborder l'éducation thérapeutique et donc de faire accéder nos patients à une autonomie plus grande par rapport à leur maladie chronique. La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique.

Le partage d'expérience, du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constitue les principes fondamentaux de la pair-aidance. Ce partage peut prendre plusieurs formes : la participation à des groupes de parole au sein d'associations d'usagers ou encore l'intégration de pairs aidants bénévoles ou professionnels dans les services de soins.

~ **Liens d'intérêts** : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

RÉFÉRENCES

1. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le « Montreal Model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la Santé. *Cairn Info* 2015 ; HS-S1 : 41-50.

2. Loskutova NY, Tsai AG, Fisher EB, et al. Patient Navigators Connecting Patients to Community Resources to Improve Diabetes Outcomes. *J Am Board Fam Med* 2016 ; 29 : 78-89. doi: 10.3122/jabfm.2016.01.150048

3. Gross O, Sannié T, Traynard PY, Gagnayre R. Scientifiser son Malheur. Recherches & éducations [En ligne] 2017. <http://rechercheseducations.revues.org/3263>.