

Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs



RÉFLEXION AUTOUR DE QUATRE POPULATIONS VULNÉRABLES

*Les enfants vivant avec une maladie chronique,
les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins,
les personnes ayant un problème de santé mentale
et les personnes âgées de plus de 75 ans*

INTRODUCTION



SOMMAIRE

INTRODUCTION 5

L'empowerment en santé 6

I. METHODE 7

II. RÉSULTATS :
constats et préconisations

A. APPROCHE
TRANSVERSALE

ZOOM 1

Les incontournables
des «entretiens
de compréhension» 14

ZOOM 2

Les difficultés
du langage médical
pour les patients 22

ZOOM 3

De la souffrance
des soignants,
et de quelques pistes
pour y remédier... 24

ZOOM 4

Impliquer les patients
pour mieux accompagner
ces populations
vulnérables
et mieux former
les professionnels 28



B. APPROCHE
PAR POPULATION

Enfants 30

Adolescents 44

Personnes ayant
un problème de santé
mentale 64

Personnes âgées
de 75 ans et plus 74

CONCLUSIONS 87

ANNEXES 91

En France, plus de 80 % des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont mis en œuvre en milieu hospitalier et sont ciblés sur des pathologies précises comme le diabète ou l'insuffisance cardiaque. Les patients, les soignants, les formateurs et les chercheurs, s'accordent sur les dysfonctionnements d'un dispositif pourtant ambitieux. Ils sont notamment liés à la lourdeur d'un dispositif qui n'associe pas suffisamment les bénéficiaires, au lieu de délivrance, au contenu des programmes, à la qualité de la relation soigné-soignants ou encore à celle de l'information délivrée. De plus ces programmes, avec leurs limites, sont très rarement accessibles aux populations les plus vulnérables, plus encore qu'en dehors des grandes villes.

Partant de ce constat, l'Université Paris VII Denis Diderot, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (unité Epidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations - ECEVE) et l'Ecole des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) ont organisé un séminaire de recherche-action les 21 et 22 septembre 2017 à Paris, fondé tout au long du processus de préparation et de réalisation sur l'écoute première des patients/usagers, puis la co-construction avec des patients/usagers, proches-aidants, professionnels et chercheurs.

Face à l'universalité du sujet de l'empowerment des patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique, la véritable originalité du projet réside dans une réflexion transversale menée en commun par les patients et les professionnels autour de quatre populations vulnérables : les enfants et les adolescents atteints de maladies fréquentes ou rares, les personnes ayant un trouble psychique, et les personnes très âgées.

Outre l'émergence d'un réseau de réflexion qualifié associant l'ensemble des acteurs, l'objectif majeur du séminaire était d'élaborer des préconisations étayées et concrètes, afin de promouvoir au niveau national des dispositifs éducatifs plus ajustés aux besoins des patients et plus mobilisateurs de leur pouvoir d'agir. De tels dispositifs doivent leur permettre de prendre la parole et d'être entendus pour une meilleure qualité de prise en charge et d'accompagnement, en prise directe avec les enjeux actuels autour de la Démocratie en santé.

Cette publication se veut un support de communication auprès des pouvoirs publics, des associations d'usagers et de patients et de l'ensemble des acteurs de la santé et du social. Support de synthèse pour la restitution des travaux au sein du Ministère des Solidarités et de la Santé le 31 janvier 2018, il est une contribution à la Stratégie Nationale de Santé.

La présentation de la méthode (I) est un préalable indispensable à l'exposé des résultats (II). Ce fascicule énonce, pour chacune des quatre populations, les préconisations précédées de constats spécifiques et d'extraits de verbatim les patients, à la fois précieux et significatifs.

Sylvie LEGRAIN
Professeuse à Paris Diderot

Jean-Luc ROELANDT
Directeur du CCOMS
ECEVE Inserm, UMR 1123

Karine LEFEUVRE
Professeuse à l'EHESP

L'empowerment en santé

L'éducation thérapeutique du patient est conçue pour aider les personnes vivant avec une (ou des) maladie(s) chronique(s) à prendre soin d'elles-mêmes. Dans une perspective biomédicale, le prendre soin de soi peut se concevoir comme la performance indépendante d'un certain nombre de gestes et de comportements de gestion de la maladie, avec la finalité d'en contrôler les symptômes et d'en retarder l'évolution.

Même si un meilleur contrôle de leur maladie est crucial pour améliorer la qualité de vie des personnes malades, cette vision – qui fait de la maladie un objet d'apprentissage – est souvent réductrice de la réalité complexe qu'elles vivent. En effet, comme le dit si bien Sylvia Bonino, avec la légitimité que lui confère sa double expertise de malade et de docteur en sciences psychologiques, l'enjeu de l'apprentissage de toute une vie, est d'être « acteur de son propre développement » et, si l'on est malade, « acteur de son propre développement dans la maladie » (Bonino, 2008).

C'est comme cela que, dans le cadre de ce séminaire, nous comprenons le sens de l'empowerment des patients, terme anglo-saxon désignant le processus par lequel les personnes malades renforcent leur pouvoir d'agir. Dans cette perspective, le prendre soin de soi implique bien plus que l'adaptation à la maladie et l'apprentissage de gestes de soins. Les activités mises en œuvre par les personnes malades pour prendre soin d'elles-mêmes dans leur vie de tous les jours sont en effet le reflet de multiples décisions, négociations, compromis avec elles-mêmes et avec autrui, qui sont autant de tentatives de conciliations de désirs et de

butts parfois contradictoires, liés non seulement à la maladie et aux traitements mais, de manière bien plus fondamentale, liés au besoin essentiel d'éprouver un sentiment d'unité et de continuité de soi ; d'être en lien avec d'autres personnes, de manière authentique et positive ; et de participer à des activités et des projets perçus comme valant la peine d'être vécus, car procurant du plaisir et du sens. Le pouvoir d'agir est donc intrinsèquement lié au pouvoir d'être, autrement dit au travail identitaire qui est à l'œuvre chez tout un chacun tout au long de la vie mais qui est particulièrement mis au défi dans les situations de vulnérabilité, telles que celles induites par la maladie (Aujoulat et al. 2008).

Dans le cadre de ce séminaire, le prendre soin de soi est donc envisagé dans une perspective plus holistique de promotion de la santé, comme comprenant également une dimension psychosociale et existentielle, qui sont tout aussi importantes à prendre en compte que la dimension médicale, pour soutenir le renforcement du pouvoir d'agir des personnes vivant avec une maladie chronique (Pélicand et al. 2015). Par conséquent, l'éducation thérapeutique des patients est vue comme une composante essentielle des soins, susceptible de soutenir les processus de renforcement par les patients de leur propre pouvoir d'agir, à condition d'être mobilisable de manière individualisée pour s'intégrer aux parcours de soins et de vie des personnes malades et de leur entourage.

Isabelle Aujoulat

Professeuse de santé publique
Université Catholique de Louvain, Institut de
recherche Santé et Société, Bruxelles, Belgique

I MÉTHODE



RÉFÉRENCES



Aujoulat I, Luminet O, & Deccache A. The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research* 2007; 17(6): 772-785

Bonino S. *Vivre la maladie: ces liens qui me rattachent à la vie*. De Boeck, 2008

Pelicand J, Fournier C, Le Rhun A, Aujoulat I. Self-care in paediatric patients with type 1 diabetes: Bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expectations* 2015; 18(3):303-11

Par Jean-Baptiste Hazo et Enora Le Roux

En novembre 2015, Jean-Luc Roelandt et Sylvie Legrain se sont questionnés sur la capacité de l'éducation thérapeutique, sous sa forme actuelle, à mobiliser le pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes âgées et de celles ayant un trouble psychique. Rejoints ensuite par Karine Lefeuvre, les trois responsables scientifiques formalisent la décision d'organiser un séminaire de recherche-action en février 2016. Chacun représentant son / ses institution(s) de rattachement : l'Université Paris Diderot, l'unité UMR-S 1123 « ECEVE » (Inserm - Université Paris Diderot) ; le Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) ; et l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP). En plus des personnes âgées de plus de 75 ans et de celles ayant un problème de santé mentale, il fut décidé d'élargir la réflexion à une 3^e population vulnérable, celle des enfants, également une population d'étude de l'unité ECEVE. Cette population fut par la suite scindée en deux : d'une part, les enfants vivant avec une maladie chronique, d'autre part les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins. En effet, le thème essentiel de la transition est peu couvert dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) mis en place dans le cadre des plans nationaux maladies rares.

L'objectif du séminaire de recherche-action était de co-construire, entre patients / usagers, professionnels de santé, formateurs en ETP et chercheurs, une série de préconisations étayées et concrètes pour faire de l'ETP une activité au service de l'*empowerment* des patients / usagers. Différentes méthodologies ont été mobilisées pour préparer, construire et organiser ce séminaire puis formuler les préconisations qui le prolongent.

Gouvernance : un comité scientifique pluriel

La première étape a consisté en la création d'un comité scientifique et d'un comité d'organisation. Les membres du comité scientifique ont été sélectionnés sur différentes bases : **1/** expertise dans les domaines de l'*empowerment*, du rétablissement et/ou de l'éducation thérapeutique en lien avec les quatre populations ; **2/** connaissances, travaux en faveur de et volonté de développer l'*empowerment* des usagers, en particulier au sein des quatre populations d'étude ; **3/** statut de représentant d'usagers d'une des quatre populations. Le comité était constitué de 23 personnes dont sept représentants d'usagers, sept soignants et/ou formateurs en ETP et six chercheurs auxquels il faut ajouter les trois responsables scientifiques du séminaire (cf. Annexe 1).

Les objectifs du comité étaient :

- > **d'assurer le pilotage scientifique et éthique du séminaire ;**
- > **de définir une méthodologie commune de recherche en amont, durant et suite au séminaire ;**
- > **de créer un espace de discussion et de concertation pour les professionnels, usagers/patients, formateurs et chercheurs dans le cadre d'un réel partenariat ;**
- > **d'identifier de façon concertée les participants invités au séminaire.**

Le comité scientifique s'est réuni à quatre occasions en amont du projet dont une consacrée à la méthodologie des ateliers du séminaire. Chaque rencontre a duré une demi-journée et faisait l'objet d'un compte rendu adressé à tous les membres du comité. À ces occasions, le comité a élaboré le programme du séminaire, défini les thématiques à traiter et choisi les méthodes à appliquer dans les travaux. Le comité a également conduit plusieurs revues de la littérature dont les résultats ont servi de base commune aux échanges.

En amont du séminaire : un travail par population

En prévision du séminaire, le comité scientifique s'est scindé en quatre sous-groupes dédiés à chacune des populations d'étude : les enfants vivant avec une maladie chronique, les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins, les personnes ayant un problème de santé mentale et les personnes très âgées (75 ans et plus).

Plusieurs focus groupes et/ou entretiens individuels ont été conduits. Leur finalité était de recueillir le point de vue des patients/usagers sur ce qu'il leur semblait utile d'apprendre autour de leur santé pour mieux vivre et réaliser leurs projets. En d'autres termes : ces travaux visaient à identifier les « savoirs utiles » en vue d'augmenter le pouvoir d'agir des patients/

usagers (*empowerment*). Les enfants et les adolescents ainsi que les personnes âgées ayant l'état de santé le plus instable ne pouvaient être présents au séminaire de septembre 2017. Ils ont donc été entendus lors de cette étape, en amont du séminaire.

Ces travaux préliminaires ont été menés par le référent patient et le référent soignant de chaque population, aidés de plusieurs personnes ressources : formateur(s) en ETP ou chercheur(s) ayant une expérience auprès de la population concernée (Tableau page 10).

Toutes ces données qualitatives, soigneusement recueillies et analysées, ont permis d'enrichir la connaissance des besoins et des attentes des populations vulnérables concernées.

>> POUR EN SAVOIR PLUS <<

www.empowerment-etp.fr
www.presses.ehesp.fr

Le séminaire, un moment de co-construction

Le séminaire en lui-même s'est tenu les 21 et 22 septembre 2017 à la Maison de Sciences de l'Homme à La-Plaine-Saint-Denis (93). Son programme est disponible en Annexe II. Chacun des participants a été invité par le comité scientifique en considération de sa qualité de professionnel de santé, usager/patient et représentant d'usagers, formateur ou chercheur, académique dans le champ de l'ETP et/ou de l'*empowerment* des patients, ou de son implication dans le champ de l'ETP au niveau

national (HAS) ou régional (ex. ARS Ile de France) ou en tant que financeur.

L'objectif affiché du séminaire de recherche-action était de co-construire des préconisations sur l'ETP à même d'améliorer le pouvoir d'agir de ces quatre populations. À cette fin, les séances plénières lors du séminaire ont été conçues de manière à alterner des moments de conférence et des temps d'échanges avec la salle. La plénière de la matinée du 21/09/2017 a permis de jeter les bases d'une vision commune des thématiques

grâce à une définition des principaux termes et à une contextualisation du propos, comme par exemple vis-à-vis des droits des patients/usagers. Elle a également permis de présenter sous un jour original et de façon positive les quatre populations, notamment pour déconstruire les préjugés dont elles peuvent faire l'objet.

L'après-midi du 21/09/2017 était consacrée au travail de co-construction par population. Ces ateliers réunissaient de façon systématique une dizaine de patients/usagers (ou parents d'enfants et adolescents) et



Suite au séminaire, la formulation des préconisations

À l'issue du séminaire, en partant des verbatim des ateliers et des plénières, ainsi que des focus groupes réalisés en amont (enfants, adolescents, personnes âgées), les constats ont été affinés et les préconisations mises en forme. Ce travail a associé prioritairement les personnes ressources avec les référents patients et soignants de chaque population (cf. Tableau ci-dessous). Les constats et préconisations ont ensuite fait l'objet d'échanges avec l'ensemble des participants de chaque atelier pour validation.

10 professionnels de santé (cf. Annexe II). Les ateliers étaient animés par le binôme référent de chaque population, constitué d'un formateur ETP et d'un patient/usager, assisté par le référent soignant de l'atelier (cf. Tableau page 10). De un à trois observateurs pouvaient être présents. Le nombre de participants était plafonné à 30 par atelier afin de permettre une prise de parole la plus libre possible. En ce qui concerne les ateliers enfants et adolescents lors du séminaire, seuls des parents y ont participé. Deux méthodes différentes ont été utilisées pour animer les échanges lors de ces ateliers. Le groupe dédié aux personnes ayant un problème de santé mentale a employé une méthode d'animation inspirée du World Café. Il s'agissait de répondre collectivement à la question :
 – « Qu'est-ce qui, dans votre expérience, vous a paru ou vous paraît utile pour que le patient / usager contribue lui-même à son parcours de rétablissement ? »
 Les trois autres ateliers ont utilisé la méthode du Métaplan®, aussi appelée discussion visualisée. Ces ateliers ont mobilisé cette technique pour organiser leurs

échanges autour des questions suivantes :
> Pour la population enfants vivant avec une maladie chronique :
 – « En tant que parent, de quoi ai-je besoin pour aider mon enfant à grandir avec sa maladie ? »
 – « En tant que soignant, de quoi les enfants et leurs parents ont-ils besoin pour aider l'enfant à grandir avec sa maladie ? »
> Pour les adolescents malades chroniques
 – « Qu'est-ce que le jeune a besoin d'apprendre pour favoriser son autonomie / émancipation / empowerment dans la période de transition ? »
 – « En tant que parent de jeune atteint de pathologie chronique, qu'ai-je besoin d'apprendre pour favoriser l'autonomie / émancipation / empowerment du jeune à la transition ? »
> Pour les personnes très âgées :
 – « En tant que personne âgée, qu'ai-je envie d'apprendre pour ma santé pour préserver ou renforcer mon autonomie ? »
 – « En tant que soignant de personnes âgées, qu'ont besoin d'apprendre les personnes âgées sur leur

santé pour préserver ou renforcer leur autonomie ? »
 Ensuite, dans chacun des quatre ateliers, les participants ont choisi conjointement les deux « savoirs utiles » spécifiques qu'ils souhaitaient approfondir en répondant aux questions concrètes : « Quoi ? Comment ? Avec qui ? Où ? et Quand ? ». Enfin, ils ont réalisé une synthèse de leurs échanges et mis en évidence des propositions de constats et de préconisations. Les Métaplan® et visuels de ces échanges en atelier ont été placardés de façon à être visibles de tous les participants au séminaire. La matinée du 22/09/2017 fut consacrée à la restitution en plénière des travaux des ateliers et aux échanges avec la salle. Lors de l'après-midi du 22/09/2017, la question de l'entretien de compréhension – qui répondait à une demande transversale, et apparue très tôt, des quatre populations sur le besoin d'être entendues – a fait l'objet d'une intervention de Ph. Barrier et J.B. Faure. Une table ronde sur les enjeux de la formation des soignants a conclu le séminaire.

Populations	Référent(s) patient(s)	Référent médical	Pro. de l'ETP - Animateur
Enfants	A.S. Joly	J. Pélicand	H. Dufresne I. Aujoulat A. de Longcamp
Adolescents (avec parents et soignants)	D. Pougheon T. Sannié	N. Tubiana-Rufi	D. Séret-Bégué P. Jacquin
Pers. santé mentale	V. Demassiet	J.L. Roelandt	B. Sandrin
Pers. de plus de 75 ans	L. Flora M-C. Chain J. de Felice	S. Legrain	A. Lasserre Moutet S. Aycaguer

II

RÉSULTATS

CONSTATS
ET PRÉCONISATION



APPROCHE TRANSVERSALE

A

PHILIPPE BARRIER

ZOOM 1

Les incontournables des «entretiens de compréhension»

COMMENT MIEUX ENTENDRE LE PATIENT

Philippe Barrier avec la collaboration de Anne-Sophie Joly, Dominique Pougheon, Vincent Demassiet, Josée de Felice / Hélène Dufresne, Nadia Tubiana-Rufi, Antony Robin, Gwenaëlle Fauchard et Sylvie Legrain.

« Je déteste mon médecin : pour lui, je suis un ventre ! »

« Je voudrais comprendre pourquoi on ne nous comprend pas... »

« On aimerait être reconnus dans notre rôle de parents soignants. »

« Je ne peux pas dire au médecin que je n'ai pas compris ce qu'il a dit. »

« On ne met pas les problèmes au même endroit, on ne formule pas les problèmes de la même façon. »

CONSTATS

Ces quelques paroles de patients suffisent à elles seules à révéler le malaise sans doute le plus profond qui trouble la relation de soin médicale aujourd'hui. C'est celui d'un sentiment d'incompréhension, très puissant chez les personnes atteintes de maladie chronique, qui ne se sentent pas entendues. Il engendre tristesse et frustration, et concourt à une forte impression de déshumanisation chez des patients qui attendent de leurs médecins et soignants qu'ils les considèrent comme des personnes humaines.

D'où la nécessité de renforcer ou rétablir la compréhension entre les patients et leurs soignants, afin de remettre de l'humanité au cœur du système de soin, et de faire de la relation de soin une véritable alliance thérapeutique, sur fond de bienveillance, comme attitude fondamentale du lien humain.

RÉSULTATS

LES ENTRETIENS DE COMPRÉHENSION

C'est à une ouverture sur un autre sens possible de la rencontre ponctuelle entre patient et médecin qu'invite cette proposition d'entretiens de compréhension. Elle ne prend tout son sens que dans une perspective qui considère le soin davantage comme suivi et accompagnement, que comme acte ou succession d'actes purement thérapeutiques ou curatifs.

Il s'agit d'un « remplacement » de pratique. Habituellement, lors d'un contact avec le système de santé (hospitalisation, consultation, visite,...), le soignant, même empathique, oriente d'emblée ses questions dans le sens d'un recueil de données, d'une histoire de la maladie détaillée, voire même d'une « check liste », ce qui s'apparente à un interrogatoire plus qu'à une écoute active de la personne sur son vécu, ses besoins et ses attentes. Or, cette écoute active première détermine la qualité de la prise en charge ultérieure. Cette écoute active doit se répéter tout au long du parcours de soin et à tous les âges de la vie de la personne malade, de l'enfance au très grand âge. Ces entretiens se présentent donc, face aux décrochages, comme des opportunités de raccordement, de réajustement, d'harmonisation de la relation de soin dans toutes ses dimensions et sur toute sa temporalité. Ils sont un outil de contrôle et de validation de la pertinence des soins. L'intégration de ce nouveau type d'entretiens, apparemment consommateurs de temps, permettra en fait d'en gagner à coup sûr. En contribuant, grâce à une meilleure compréhension mutuelle, à éviter les blocages de toutes sortes, ils préviendront les échecs thérapeutiques, mais aussi les épisodes de tension et de violence tels qu'on en constate aujourd'hui. Ils épargneront également des hospitalisations coûteuses, largement conditionnées par les différents écueils nés de l'incompréhension, et amélioreront notablement la qualité des diagnostics et des prescriptions et l'observance thérapeutique du patient.

Ils proposent au médecin de quitter ponctuellement son rôle prescriptif de contrôlant et de sachant, pour se mettre librement à l'écoute de la parole du patient. Il s'agit de créer un espace d'échange et d'approfondissement, livrant des registres d'expression, d'enjeux et de préoccupations auxquels le médecin a rarement accès, et qui peuvent se révéler extrêmement utiles pour la qualité et l'efficacité du soin et de la relation.

Les entretiens de compréhension ont pour but d'offrir un cadre souple d'expression où le patient se sente à l'aise. C'est d'abord le quotidien de la vie avec la maladie qui est l'objet de cette expression : les difficultés, les blocages, la complexité de l'intrication entre la vie ordinaire de la personne et sa vie de malade soigné.

Ces entretiens sont aussi l'occasion pour le patient d'exposer, de tester, de vérifier, et pour le médecin d'entendre et de reconnaître, les connaissances expérientielles du patient sur sa vie avec la maladie. Ils éclaireront le médecin sur tout un aspect de la maladie qui lui est inconnu parce que, la plupart du temps, négligé ou tu dans les entretiens médicaux habituels où domine le savoir médical d'expertise.

Ces entretiens ont pour mission d'établir, d'entretenir ou de rétablir la confiance entre les partenaires de la relation de soin. Elle se manifestera dans des résultats concrets, conséquences de la prise en compte par le médecin de la parole du patient, et de la reconnaissance que celui-ci en éprouvera à son égard. L'expression du patient, enfin promue comme parole et non comme simple réponse à des questions, peut être pensée comme un élément de soin, capable de dénouer des rapports conflictuels à soi, aux autres, à la maladie et au traitement. Ils faciliteront donc la discussion, l'élaboration et la diffusion de décisions co-construites marquant l'avènement d'une véritable alliance thérapeutique.

LES ENTRETIENS DE COMPRÉHENSION

Il semble qu'il faille d'abord accepter l'idée de pouvoir sortir du cadre strictement biomédical de la rencontre, sans pour autant sortir du soin. Le constat de l'insuffisance de la consultation et du diagnostic éducatif classiques à établir une réelle compréhension mutuelle doit nous y inviter. En effet, le temps contraint de ses entretiens et la focalisation sur leur finalité première permettent rarement au médecin de se sentir autorisé à « perdre son temps » dans un échange qui lui semble davantage tenir de la conversation banale que du soin.

Le premier incontournable de la relation de soin est le respect absolu, inconditionnel de l'autre. C'est la reconnaissance en l'autre d'une personne humaine à part entière. Ce qui fait l'altérité, la différence du patient chronique, c'est sa vulnérabilité à l'égard de la norme de santé et ses conséquences sur sa vie. Cette vulnérabilité doit être prise en considération, mais pas entérinée et pérennisée comme perte de pouvoir sur soi autorisant d'y substituer la volonté médicale de soin. Le médecin doit au contraire s'efforcer de rétablir ce pouvoir sur soi, chez un patient que les connaissances expérientielles acquises du fait de sa vie avec la maladie ont rendu plus sensible au maintien de ses grands équilibres.

Le deuxième incontournable est la volonté et la capacité à écouter et entendre l'autre. Il s'agit donc de pratiquer l'écoute empathique du patient chronique, c'est-à-dire, pour l'écouter, d'être capable de sortir de son propre discours, de son propre vocabulaire, de ses propres représentations et préoccupations, pour entendre un discours différent. Ce qui est extrêmement

difficile, car ce qui diffère et sort de notre cadre représentationnel, conceptuel habituel nous est pratiquement inaudible.

L'écoute empathique consiste à apprendre à écouter ce que l'on n'a pas envie d'entendre. Pour être sûr que le patient a bien été entendu, il faut que le médecin soit en mesure de reformuler la parole du patient. Croire qu'on a compris ce qu'a dit l'autre ne suffit pas, il faut mettre à l'épreuve cette compréhension en en proposant au patient la restitution.

Si l'on parvient ainsi à une véritable compréhension, alors on commence à se trouver vraiment en face d'un autre, et nos altérités réciproques vont pouvoir se rencontrer et communiquer entre elles. Une authentique relation peut s'ébaucher ; mais seulement à ce prix.

L'entretien de compréhension permettrait également de revisiter les diagnostics éducatifs pour qu'ils sortent du cadre étroit de l'évaluation du patient et évoluent vers une écoute active de sa parole, attentive à ses priorités du moment et à ses attentes pour ajuster au mieux les propositions de dispositifs éducatifs.

Le système de santé, hospitalier comme de ville, est actuellement sous tension. Il bouge. Orientons le changement en cours vers une ré-humanisation du soin par une amélioration effective de la compréhension entre patients et professionnels de soin. Les entretiens de compréhension vont indéniablement dans ce sens. La nécessité de mettre en œuvre ces entretiens de compréhension pour tous les malades chroniques doit conduire à une formation à grande échelle.

PRÉCONISATIONS 1 ET 2

Former rapidement à l'Entretien de Compréhension, en formation initiale et pluri-professionnelle, les médecins (dès la deuxième année de médecine) et les autres soignants (infirmiers, rééducateurs, pharmaciens, diététiciennes,...).

1

Développer des formations continues pluri-professionnelles à l'Entretien de Compréhension à grande échelle sur des territoires géographiques, en associant des acteurs de la ville, de l'hôpital et du secteur médico-social. L'évolution vers un travail pluri-professionnel plus articulé, et en partenariat avec les patients, est une opportunité à former tous les professionnels de santé, en particulier les non-médecins, à ces entretiens. Ce qui aura été entendu par une tierce personne ressource du patient, pourra être restitué à son médecin, contribuant ainsi à remettre le vécu du patient (ses difficultés au quotidien et son savoir expérientiel) au cœur de la relation de soin.

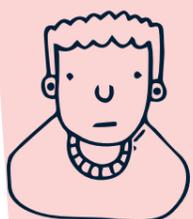
2



QUATRE ILLUSTRATIONS

1 Des groupes de paroles pour libérer la parole des patients obèses trop souvent stigmatisés et permettre une meilleure compréhension de cette maladie par les soignants

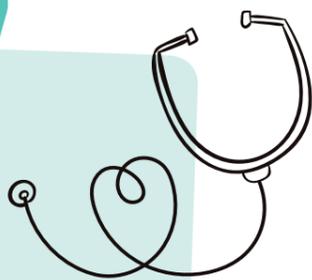
Des groupes de paroles ont été mis en place par les associations du Collectif National des Associations d'Obèses (CNAO) au sein des établissements de santé. Ces groupes ont pour but de donner de l'information et de répondre aux multiples questions des patients et de leur famille sur l'Obésité. Ils permettent aussi aux soignants qui assistent de réviser leurs préjugés sur cette maladie, dont témoignent les verbatims suivants :



« Arrêtez de bouffer et vous serez moins grosse...! »
 « Pendant les guerres mondiales dans les camps il n'y avait pas d'obèses.! »
 « Comment peut-on faire un enfant quand on est déjà grosse, pauvre petit, c'est de l'inconscience et du massacre ! »
 « Cela ne sert à rien d'essayer de les soigner : ils ne comprennent rien puisqu'ils sont gros! »
 « Sa corpulence est proportionnellement inverse à son QI...! »
 « Faites le tour des stades en courant et vous verrez vos 160 kgs vont partir ! »



« Ils vous parlent plus qu'à moi, vous associatifs, vous en savez plus que moi sur mes patients !!! ». « Ils vous parlent...! Je n'ai jamais vu Mme Y sous cet angle-là, pleins de choses m'étaient inconnues, elle ne m'a jamais parlé de tout cela, je comprends maintenant beaucoup mieux certaines choses, et je vais changer ma façon de procéder avec elle. »



Voici les mots d'un médecin qui venait d'assister à l'un de ces groupes de paroles. Les médecins sont invités à venir à ces réunions, mais ils ne prennent pas spontanément la parole afin de libérer la parole des patients. Ces groupes permettent de diminuer la distance soignants / soignés.

En effet, les échanges avec les patients au cours de leur prise en charge, montraient :

- > un manque de compréhension de certains traitements,
- > la peur de leur pathologie,
- > la peur des traitements et de leurs conséquences en termes de mobilité, de prise en charge, d'estime de soi,
- > des douleurs psychiques et physiques,
- > le poids du regard des autres, des soignants,
- > la culpabilité de cette pathologie et sa non reconnaissance en France, comme maladie à part entière...

Nous, associations pouvons répondre à certaines questions, suite à notre vécu et nos expérimentations au quotidien, notre expérience de la pathologie depuis plusieurs années, nos trucs et astuces au quotidien, l'aspect psychologique de la maladie et apprendre à gérer le regard des autres, et peut être une des questions importantes à mes yeux. Rendre le patient modestement acteur de sa santé : une fois qu'il aura compris les conséquences de ses actions, bonnes comme mauvaises, il pourra agir en toute connaissance de cause.



« Nous voulons juste être considérés comme une personne normale et pouvant aller mieux dans sa santé, vivre plus longtemps, mieux, cela grâce à vous, à notre travail d'équipe ».

>> POUR EN SAVOIR PLUS <<

Collectif National des Associations d'Obèses (CNAO) | www.cnao.fr | cnao@wanadoo.fr

2 Des mots pour le dire (Groupe Education THERapeutique Mucoviscidose -GETHEM)



Cet outil a été utilisé auprès de jeunes adultes et d'adolescents. Il est proposé pour revenir sur des changements de situations dans la vie du patient ou lorsque le médecin a le sentiment que le patient « ne répond plus »...Il permet à l'adolescent d'orienter le contenu de la consultation médicale, en choisissant en amont de celle-ci les 3 thèmes prioritaires qu'il souhaite voir aborder. Ceci permet d'avoir une consultation médicale plus ajustée aux besoins de l'adolescent.

>> POUR EN SAVOIR PLUS <<

Groupe Education THERapeutique et Mucoviscidose.
http://etp.centre-referance-muco-nantes.fr/downloads/ETP-pratique/diagnostic/Ado-indi/Des_mots_pour_le_dire-version_ADOS.pdf

3 Les médiateurs de santé pairs

Depuis 2012, le programme expérimental des médiateurs de santé-pairs (MSP) vise à former et faire embaucher dans des services de psychiatrie publique, des personnes concernées par des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement. Ce programme a pour objectif de valoriser le savoir expérientiel des usagers des services de psychiatrie, afin de démontrer l'efficacité de la pair-aidance pour les personnes ayant des troubles psychiques en France.

En janvier 2012, 29 médiateurs de santé-pairs furent embauchés dans 12 hôpitaux. Une formation d'un an alternant théorie et pratique préparait à l'obtention d'un Diplôme Universitaire de médiateur de santé-pair. Le 8 janvier 2018, une nouvelle promotion de 35 médiateurs a débuté une licence de Sciences Sanitaires et Sociales à l'université de Paris 13 ; ces étudiants ont en parallèle pris leurs postes au sein de 32 établissements, secteurs de psychiatrie, hôpitaux, services sanitaires et sociaux.

L'implication des médiateurs de santé pairs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient s'est vite imposée comme une évidence : l'éducation thérapeutique du patient s'articule en effet autour de la qualité de vie du patient avec sa maladie, et insiste sur l'importance de l'empowerment dans toutes ses dimensions : le sentiment de compétence personnelle, de prise de conscience et de motivation à l'action, les relations avec son propre environnement. L'existence même du médiateur de santé-pair constitue une preuve manifeste de la possibilité du rétablissement pour les patients ayant un problème de santé mentale. Leur implication dans la mise en œuvre des actions d'ETP vient en soutenir la portée, via la fonction de

témoignage. Le médiateur apporte aux ateliers sa mise en mots et le sens d'un parcours unique de rétablissement, évocateur pour les usagers de leur propre empowerment. Le savoir expérientiel permet une forme de bilinguisme, le médiateur est professionnel de santé et connaît à la fois le langage des professionnels et celui des patients. Il en permet la traduction. De plus, il connaît le chemin du rétablissement, permet l'identification réciproque, et la proximité est différente de celle de l'équipe soignante habituelle. De plus, il a le temps, c'est dans sa fonction même. Il intervient aussi bien au domicile qu'à l'hôpital.

Fort de ces constats, le CCOMS a organisé en 2014 pour les médiateurs de santé-pairs une formation validante de 6 jours en éducation thérapeutique du patient. Cette formation a été dispensée par un organisme de formation habilité et a été conçue en collaboration avec les chargés de mission du CCOMS afin d'être centrée sur la thématique de la médiation en santé dans le contexte des troubles psychiques. Cette formation a permis l'acquisition d'outils concrets : techniques d'entretien, animation de groupes, formalisation des données. Les médiateurs ont également travaillé sur des moyens de laisser une trace de leur travail et de s'inscrire encore davantage dans une transmission des informations avec les membres de leurs équipes. C'est pourquoi dans le contexte de la nouvelle promotion de médiateurs de 2018, un module validant de 40 heures de formation est intégré directement aux enseignements de licence médiateurs de santé-pairs. Ce dispositif innovant aurait sa place pour toutes les disciplines médicales.

>> POUR EN SAVOIR PLUS <<

CCOMS Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la Recherche et la Formation en santé mentale (CCOMS Lille) | www.ccomssantementalelillefrance.org | ccoms@epsm-lm.fr

4 L'entretien de compréhension OMAGE



Le jeu de cartes OMAGE a été initialement conçu pour établir le diagnostic éducatif dans le cadre du programme éducatif OMAGE (Optimisation des Médicaments chez les patients AGES) destiné aux patients polypathologiques âgés en sortie d'hospitalisation. Testé auprès de près de 500 patients de plus de 75 ans dans le cas d'un essai clinique puis d'une expérimentation de 5 ans en vie réelle, le jeu de cartes OMAGE est paru adapté pour mener un entretien de compréhension (EC). 30 cartes ont été sélectionnées du jeu initial (84 cartes). Elles constituent un support permettant de faire le point avec le patient sur sa situation, à un moment donné de son parcours. L'originalité de cet outil réside dans le fait qu'il permet au patient de mener lui-même l'entretien en choisissant les cartes. Celles-ci présentent chacune un dessin, et une phrase simple qui correspond à un souci fréquent qui impacte le quotidien. Elles décrivent souvent un symptôme (par ex : « je suis fatigué » ou « j'ai du mal à me déplacer »). L'utilisation de cet outil « force » le professionnel de santé à une écoute active et ouverte sur le vécu du patient, ses besoins, ses attentes et sa priorité. Le professionnel évite ainsi l'ornière de l'interrogatoire traditionnel. Des formations s'adressant à des professionnels différents (infirmiers, rééducateurs, médecins, pharmaciens...), exerçant sur un même territoire en ville comme à l'hôpital, montrent que cet outil est d'appropriation facile, rapidement utilisé et jugé pertinent pour la pratique, y compris auprès de personnes plus jeunes (ayant des pathologies cardiovasculaires, un diabète, vivant avec le VIH..).

PUBLIC CIBLE :

Toute personne de 75 ans et plus polypathologique, où qu'elle soit (ville, hôpital, EHPAD) sans troubles cognitifs sévères. Les verbatim étant très simples et illustrés, les cartes sont généralement comprises par les personnes de faible niveau culturel, celles ne maîtrisant pas bien le français et également par celles présentant des troubles cognitifs légers ou modérés.

Durée de l'EC La durée de l'entretien est en moyenne de 20 min.

OÙ PEUT-ON SE FORMER ?

Formations pluri-professionnelles d'une demi-journée par l'OMEDIT Ile de France (gériatre, infirmière, pharmacien). Des formations de formateurs au niveau national sont prévues en 2018.

RÉSUMÉ DE L'ENTRETIEN DE COMPRÉHENSION

1-Les problèmes

(d'ordre éducatif ou non)

2-Le traitement

(observance, automédication, contraintes, effets secondaires)

3-Les forces

(volontaire, motivé, a des projets, analyse sa situation)

4-Les personnes ressources

(entourage et/ou professionnels)

5-Les points à approfondir

6-La priorité du moment

RÉFÉRENCES

- 1-Legrain S, Bonnet-Zamponi D, Tubach F et al. A new multimodal geriatric discharge-planning intervention to prevent emergency visits and rehospitalizations of older adults: the optimization of medication in AGEd multicenter randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59:2017-28.
- 2-Fauchard G, Batchy C, Brechet Saint-Gaudens P, Legrain S, Bonnet-Zamponi D. Education thérapeutique des personnes âgées polypathologiques : à partir de l'expérience OMAGE parcours. *Santé Education Janv-Avril 2017 ; 27 : 14-16*

>> POUR EN SAVOIR PLUS <<

Observatoire des Médicaments, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique d'Ile-de-France (OMEDIT IDF) | www.omedit-idf.fr | marie-do-gaviot@aphp.fr

ZOOM 2

Les difficultés du langage médical pour les patients

Dans les associations de patients, nous constatons que beaucoup de mots utilisés par les médecins sont incompréhensibles par les malades. Qu'il s'agisse :

> de mots courants ayant un sens particulier dans le monde médical, par exemple :

- « Bulles », pour désigner des ampoules ou des cloques ;
- « Patient » : pour les enfants cela ne veut pas dire malade ;
- « Effets secondaires » : effets non souhaités d'un médicament ;
- « Surinfection » : infection sur une plaie saine au départ ;

> de mots courants spécifiques au langage médical, par exemple :

- « Pathologie » pour maladie ;
- « Lésion » pour tout changement d'aspect de la peau, mais « érosion » quand la couche superficielle de la peau est abimée ou partie, alors que pour la plupart des malades les deux mots sont synonymes ;
- « Nécrose » pour l'endroit où les cellules sont mortes ;
- « Lymphocytes » pour globules blancs ;

> de mots non courants, spécifiques du langage médical utilisés par chaque spécialiste :

- « vous poser un stent » pour un ressort dans une artère ;
- « un pacemaker » pour une batterie que l'on implante dans le corps pour stimuler le cœur ;
- « bradycardie » pour un cœur qui bat trop lentement ;
- « Le pronostic vital engagé » pour vous dire qu'il faut faire vite, que votre vie en dépend.

Trop souvent, plus le médecin est spécialisé et plus son discours est difficile à comprendre.



Et que dire :

- > des sigles : « Vous avez fait un petit AVC, on va vous faire une IRM »,
- > des médicaments prescrits avec leur nom princeps et reçus par le malade sous le nom d'un générique,
- > des résultats d'analyses,
- > ou encore des notices des médicaments.

Quand on entend un mot dont on ne comprend pas le sens ou qui est employé dans un sens différent de celui dont on a l'habitude, cela bloque l'écoute... On perd le fil, le reste de ce qu'on vous dit n'est pas enregistré : « **Je n'écoutais plus... Je n'ai rien compris** ». Ce blocage peut générer désorientation, insécurité, inquiétude, allant parfois jusqu'à la méfiance et au rejet des prescriptions.

Certains malades cependant préfèrent ne pas savoir : « **Je fais confiance au médecin, c'est lui qui sait, moi je n'y comprends rien** ». Ils sont rares et nous ne les voyons pas dans les associations de patients.

Les malades qui appellent les associations de patients/usagers ont besoin de comprendre pour prendre en charge leur maladie et accepter un traitement long, contraignant, et parfois avec de lourds effets non souhaités. La compréhension est essentielle, car elle améliore beaucoup la confiance et l'observance.



Comment repérer ces difficultés liées au langage ? C'est la proximité avec les malades, les échanges, les questions qu'ils nous posent et que le plus souvent ils n'osent pas poser au médecin, « **Il est toujours pressé et puis j'aurais l'air d'une idiote** », qui nous permettent de les repérer.

Et nous devons faire continuellement attention au fait que, dans les associations de patients, par contagion avec les

médecins, nous ne nous rendons plus compte que nous avons tendance, nous-mêmes, à utiliser ce langage médical ! Arriver à élaborer, à partir des demandes des malades, un langage commun accepté par les médecins est donc une nécessité.

Josée de Felice

Présidente de l'Association Pemphigus Pemphigoïde France (APPF), écoutante de malades

PRÉCONISATION

Construire un langage commun soignants et patients pour mieux se comprendre et mieux apprendre, en travaillant avec des enfants et adolescents vivant avec une maladie chronique, des associations de patients / usagers intégrant des parents, des personnes ayant un problème de santé mentale et des personnes âgées de 75 ans et plus.

ZOOM 3

De la souffrance des soignants, et de quelques pistes pour y remédier...

Brigitte Sandrin avec la collaboration d'Aline Lasserre Moutet, Céline Lefève et Julie Pélicand

Plusieurs participants au colloque, professionnels ou patients, ont insisté sur la nécessité de prendre en compte « la vulnérabilité des soignants », son impact sur les relations soignants-soignés et sur la qualité des soins. Est dit vulnérable celui qui peut être blessé. En quoi le fait de soigner autrui, de réparer ses blessures, de soulager sa souffrance rendrait-il vulnérable, augmenterait-il le risque d'être blessé en retour ? Qu'en est-il de la souffrance des professionnels de santé dans l'exercice de leur métier ?

Le métier de soignant au sens large a les faveurs de l'opinion publique et bénéficie le plus souvent du respect et de la reconnaissance des patients : il peut ainsi générer un sentiment d'utilité sociale et rendre plus forts ceux qui l'exercent. Pourtant, les soignants constituent aujourd'hui l'une des catégories professionnelles les plus touchées par le burn out, la dépression et le suicide.



POURQUOI LES SOIGNANTS SONT-ILS EN SOUFFRANCE ?

La confrontation quotidienne à la maladie, à la mort, à la souffrance d'autrui n'est pas anodine : l'accumulation de stress et d'émotions qu'elle engendre peut parfois ébranler, fragiliser ceux qui la vivent. Toutefois venir en aide aux personnes qui souffrent est la raison d'être du métier de soignant et constitue plutôt une source d'épanouissement que de souffrance.

Ce sont bien davantage les conditions de travail et les contraintes administratives ou économiques auxquelles les professionnels de santé sont soumis qui génèrent de la frustration, de la vulnérabilité et de la souffrance. Elles vont en effet à l'encontre tant de l'éthique du soin que de son efficacité.

Quand le temps dévolu aux tâches administratives ampute de plus en plus le temps passé auprès des patients et empêche d'établir avec eux des relations suivies, quand l'optimisation des temps de travail contraint les soignants à être polyvalents et interchangeable plutôt qu'attachés à un service et reconnus dans les compétences spécifiques qu'ils y approfondissent, quand les actes techniques seuls sont comptabilisés, niant de fait la valeur thérapeutique de la relation soignant/soigné et du temps passé à écouter, à comprendre et à s'adapter, les soignants ne trouvent plus de sens à l'exercice de leur métier. Les valeurs humanistes – de disponibilité à l'autre, d'empathie, de respect inconditionnel, d'entraide, d'autonomie – qui motivaient bien souvent leur choix professionnel se heurtent de plein fouet aux valeurs de technicité,

d'objectivité et, plus encore, aux objectifs de rationalisation, de productivité, de rentabilité et de performance.

Quand le travail en équipe pluri-professionnelle est prôné mais vient se heurter à une organisation cloisonnée et hiérarchisée des activités, quand les temps de transmission d'information sont supprimés au moment du changement d'équipe, la cohérence des soins en pâtit et donc leur efficacité. Et certains professionnels se vivent comme de simples exécutants. Comment pourraient-ils contribuer à développer l'autonomie et le pouvoir d'agir des patients, si leur propre autonomie et leur propre pouvoir d'agir ne sont pas reconnus ?

Quand la qualité des soins, voire de l'éducation thérapeutique, est assimilée à l'application de protocoles, les soignants ont le sentiment d'être robotisés. Les protocoles sont établis pour développer des automatismes d'action chez les personnes confrontées à des situations à risque. L'algorithme décrit la conduite à tenir avec précision et sans ambiguïté. Pour éviter une perte de temps et des erreurs d'appréciation, l'opérateur ne doit pas avoir à réfléchir à ce qu'il convient de faire. Autrement dit, appliquer un protocole c'est renoncer à penser. Cette façon de pratiquer la médecine est sans doute utile et adaptée à des soins de haute technicité. Mais, dans la maladie chronique en particulier, les situations de soins, d'éducation thérapeutique et d'accompagnement auxquelles sont confrontés les patients, leurs proches et les soignants relèvent le plus souvent de la « complexité » et de l'incertitude : elles ne peuvent être résolues à l'aide d'algorithmes. Elles

nécessitent au contraire des facultés de questionnement, d'analyse et d'adaptation, de grandes aptitudes à écouter, observer, penser et décider, la capacité d'exercer son expertise, son jugement et sa responsabilité individuels mais aussi la capacité à comprendre autrui et à délibérer avec lui, qu'il soit patient ou soignant.

Au fil du 20^e siècle, l'amélioration des conditions de vie et les progrès de la médecine ont permis un accroissement de l'espérance de vie et abouti à un vieillissement de la population française. Le nombre de personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques a beaucoup augmenté. Ce ne sont plus les maladies infectieuses ni les situations aiguës qui occupent majoritairement les soignants. Les modalités de prise en charge, les relations soignants-soignés et l'organisation des soins s'en trouvent bouleversées :

> La maladie, surtout quand elle est chronique, ne s'inscrit jamais dans la seule dimension physique du patient mais aussi dans sa vie psychique et dans sa vie sociale. La maladie chronique est également de plus en plus souvent plurielle, demandant de prendre en compte les comorbidités.

> L'équipe soignante s'en trouve élargie. L'exercice pluri professionnel et intersectoriel nécessite de la cohérence, de la complémentarité et de la coordination : les personnes qui exercent des métiers différents, dans des lieux parfois différents, doivent apprendre à travailler ensemble.

> La nécessaire implication des patients et de leur entourage, dans la gestion quotidienne de la maladie et des traitements, sollicite leurs capacités à prendre des décisions, à inventer des solutions, à mobiliser des ressources... Corollairement, une démarche soignante qui se

veut éducatrice – au sens d'émancipatrice – s'applique à reconnaître et à soutenir le pouvoir d'agir des patients.

> Le soignant doit admettre que son savoir ne lui donne pas le pouvoir de résoudre tous les problèmes : reconnaître et soutenir le pouvoir d'agir du patient suppose de reconnaître et d'accepter les limites de son propre savoir et de son propre pouvoir d'agir. Être instruit par le patient et inventer avec lui une vie avec la maladie ne doit pas être vécu comme une perte de pouvoir mais, au contraire, comme l'accomplissement du travail collaboratif de soin.

> Les comportements paternalistes et autoritaires ne sont plus de mise, ni entre soignants et patients ni au sein de l'équipe pluri-professionnelle.

Si la formation des soignants et l'organisation des soins ne s'adaptent pas à cette réalité, la souffrance des soignants ne fait que croître.

QUELLES PRÉCONISATIONS ?

Pour éviter de générer de la souffrance chez les professionnels de santé et pour lutter contre leur épuisement et leur absentéisme au travail, l'organisation des soins devrait :

> Reconnaître la valeur diagnostique et thérapeutique de l'écoute et des échanges avec les patients, encourager et soutenir la mise en œuvre d'entretiens de compréhension intégrés aux soins, ce qui suppose de former tous les soignants à cette pratique

> Sanctuariser les temps dédiés à l'éducation thérapeutique et à l'accompagnement des patients

> Restaurer des temps de transmission d'informations entre soignants, au moment des changements d'équipe

> Aménager, au sein des équipes pluri

professionnelles, des temps réguliers d'analyse et d'évaluation des pratiques, en s'appuyant sur la diversité des compétences

> Systématiser la participation de patients intervenants à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des activités d'éducation thérapeutique et d'accompagnement.

Quant à la formation initiale et continue des professionnels de santé, elle devrait utiliser des méthodes pédagogiques en cohérence avec les pratiques qu'elle entend promouvoir :

> Permettre aux étudiants et aux professionnels d'expérimenter pour eux-mêmes, au sein de la formation, les bienfaits de l'écoute active, de l'empathie, de l'expression et de l'accueil des émotions, pour qu'ils soient en mesure de les pratiquer ensuite avec les patients.

> Habituer les étudiants et les professionnels à exercer leur propre pouvoir d'agir : analyser son contexte de travail, les situations auxquelles on est confronté et les difficultés à surmonter, exprimer son point de vue, inventer collectivement des solutions, mobiliser ses propres ressources et celles présentes dans son environnement... Pour cela, il convient de donner aux personnes en formation des outils leur permettant de comprendre le système de santé et l'organisation des soins dans lesquels ils évoluent, ainsi que les problèmes et valeurs éthiques en jeu dans les pratiques auxquelles ils participent. Ils sauront alors créer les conditions nécessaires au développement de leur propre pouvoir d'agir et de celui des patients.

> Associer à la formation de chaque catégorie professionnelle : des enseignants issus d'autres filières (médecins, infirmiers, pharmaciens, psychologues, assistantes sociales...). Organiser des enseignements communs entre les différentes

filières professionnelles pour que chacun perçoive l'inter professionnalité comme une force et non comme une contrainte.

> Associer des patients à la formation des professionnels de santé, s'appuyer sur les apports des sciences sociales et des arts (littérature, cinéma) pour faire comprendre les expériences diverses de la maladie : favoriser ainsi la prise en compte du point de vue du patient et faciliter le partenariat soignant-soigné.



ZOOM 4

Impliquer les patients pour mieux accompagner ces populations vulnérables et mieux former les professionnels

Thomas Sannié (en collaboration avec Luigi Flora et les patients partenaires)

Aujourd'hui 35 % de la population française est atteinte d'au moins une maladie chronique. Ainsi plus de 50 % de la population est concernée par la maladie chronique, directement ou en tant que proche. Cette situation oblige de facto à modifier l'approche des soignants à penser le soin. Or, parce qu'ils vivent depuis 5, 10 ou 20 ans avec une maladie chronique, les patients et leurs proches sont porteurs d'un savoir expérientiel, fondateur d'un partenariat de soin renouvelé, utile non seulement dans l'ETP, mais aussi dans les lieux de soin, à l'hôpital et dans les territoires avec la médecine de ville, les centres de santé, maison de santé...

L'intégration de patients et proches, volontaires, à des équipes de soins devient donc une nécessité. Elle suppose la création d'un réel partenariat. Cette intégration à des équipes interdisciplinaires doit faire que les attentes et les besoins des patients, quelque soit leur âge, leur condition, soient entendus et que les modes d'accompagnement évoluent et s'adaptent à leur situation personnelle, leur vulnérabilité, leur environnement, leurs possibilités.

Les collectifs d'associations de patients comme France Assos Santé, Impatients chroniques et associés, l'Alliance des maladies rares, les collectifs d'associations de familles qui se préoccupent de questions de santé doivent s'intéresser à ces partenariats, car ils sont un enjeu de santé publique. Ils doivent être en mesure, à terme et espérons-le, le plus rapidement possible, de les accompagner.

Naturellement, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est la voie royale du partenariat, mais il faut bien le constater, elle n'est accessible qu'à un très petit nombre de patients. Là encore, pour être adaptée aux besoins réels des personnes et notamment des plus vulnérables, l'ETP doit être travaillée avec les patients et leurs proches. Cela veut dire que dès la conception des programmes d'ETP, mais aussi lors de leur mise en œuvre

et au moment de l'évaluation, les personnes doivent être intégrées dans un travail collaboratif. Il ne s'agit plus de faire POUR les patients mais de faire AVEC et de construire un réel partenariat de soin. C'est ainsi que l'ETP pourra tenir compte des besoins réels des patients et de leurs proches, être plus efficace en allant au-delà des représentations soignantes.

Intégrer des patients intervenants est ainsi une évidence et une exigence. Ces patients intervenants doivent être en principe formés et faire partie d'associations de patients. L'appartenance à un mouvement associatif et la formation sont essentielles pour que les patients :

- > intègrent les enjeux de la collaboration avec les soignants ;
- > soient soutenus dans leur travail avec eux ;
- > comprennent ce que réellement signifie aider les autres patients à apprendre ;
- > aient une vision d'ensemble des besoins de santé et d'accompagnement de toute une communauté et non simplement la leur.

Mais là encore, il peut, dans un premier temps en être autrement : la formation et l'adhésion à un mouvement associatif agréée peut se faire par étape sans que celle-ci soit forcément requise dès le départ. Elle doit cependant être un objectif pour tous afin que les expériences individuelles des patients se construisent en savoirs collectifs.

En toute hypothèse, l'urgence est là, il faut intégrer les personnes (et leurs proches aidants), et en particulier les plus vulnérables à tous les niveaux de système de santé.

La formation des professionnels de santé au sens large, tant initiale que continue, nécessite ainsi d'être revue en profondeur pour permettre cet accueil et cette implication des patients.

LE PARTENARIAT PATIENT DEVELOPPÉ À MONTREAL

Cette nécessité a permis, à partir de l'Université de Montréal, de repenser le Soins, la relation de Soins à partir de la relation au Soins, par la création d'une nouvelle forme de partenariat entre professionnels de santé et patients depuis 2010. C'est de cette réflexion commune qu'a émergé une évidence : la complémentarité des savoirs sur la maladie détenus par les professionnels de santé et des savoirs expérientiels de la vie avec la maladie des patients et des proches. C'est de ces fondements qu'une approche systémique a été mise en œuvre à travers un partenariat tout d'abord dans l'enseignement, puis rapidement dans les milieux de soins dans leur diversité et enfin dans la recherche. Ce partenariat s'est organisé dès l'initiation des démarches (Ingénierie de formation, soins et question d'amélioration des services et question de recherche co-déterminée et co-conçue) et se poursuit actuellement sur l'ensemble du processus de transformation. Ainsi plusieurs centaines de patients formateurs sont aujourd'hui mobilisables, sur la base des compétences qui mobilisent leurs savoirs expérientiels, pour intervenir dès la première année de formation de 14 disciplines de la santé et tout au long du cursus de médecine. Un Centre d'Excellence du Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP) a été créé à partir des connaissances acquises à la Faculté de Médecine par la Direction Collaboration Partenariat Patient (DCPP). Une chaire de recherche sur le partenariat propose d'approfondir les connaissances et de favoriser l'appropriation de cette approche systémique et de cette nouvelle culture du soins, en adaptant les organisations du système de santé.

Repères : Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). « Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal". In « La participation des patients ». Vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24 - Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». Note de synthèse du N°. Pratique de formation : Analyses, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

APPROCHE PAR POPULATION

B

Les enfants vivant avec une maladie chronique et leurs parents

Isabelle Aujoulat*, Hélène Dufresne*, Antoinette de Longcamp*, Anne-Sophie Joly*, Julie Pelicand*

*Les auteurs ont contribué également à ce texte et sont mentionnés par ordre alphabétique

La pédiatrie a pour particularité de s'adresser non seulement à un enfant, mais également à ses parents. Ceux-ci forment un système indissociable mais dynamique du fait du développement constant de l'enfant et de sa dépendance à ses parents. Les besoins d'apprentissage de l'enfant et de ses parents sont en lien avec le vécu de la maladie et dépendent non seulement du stade de développement de l'enfant, mais également des besoins particuliers de chacun des acteurs du système familial. Il est donc essentiel que les adultes et les professionnels impliqués dans le « prendre soin » de l'enfant soient suffisamment informés et formés pour soutenir de manière continue et sécurisée, au travers du soin et des dispositifs éducatifs et d'accompagnement, l'ensemble des acteurs – comme individus et comme système – dans la gestion de la maladie et la communication au sein de leurs différents milieux de vie.

Trois pathologies fréquentes, très différentes dans leur expression, ont été choisies pour approfondir la réflexion : l'asthme, la dermatite atopique et l'obésité. Quatre axes prioritaires, assortis de dix préconisations spécifiques, sont énoncés ci-après, à partir des constats élaborés par les enfants, les parents et les soignants qui ont participé à ce travail.

>> POUR EN SAVOIR PLUS <<

www.empowerment-etp.fr | www.presses.ehesp.fr



1 Renforcer le sentiment de sécurité des familles au sein du système de santé

CONSTATS

LES PARENTS MENTIONNENT QUE LE SYSTÈME DE SANTÉ EST PEU ADAPTÉ AUX BESOINS DES FAMILLES : IL FAIT INTERVENIR DE NOMBREUX ACTEURS, HOSPITALIERS ET DE VILLE, SANS UNE RÉELLE COORDINATION.

Il manque de continuité et de réactivité. Pour les parents, la prise en charge ne confère pas suffisamment un sentiment de sécurité ou de continuité de soins. Ils soulignent ressentir l'absence de partage des messages transmis, la discordance des positions des différents acteurs (pharmaciens, médecin spécialiste, médecin traitant...), le manque de coordination et d'informations pour se repérer dans le suivi.

LES PARENTS SE SENTENT SEULS POUR PRENDRE SOIN DE LEUR ENFANT MALADE AU QUOTIDIEN, EN PARTICULIER AU MOMENT DES CRISES.

Ils distinguent deux types de crise : (1) la crise aiguë de la maladie, qui les confronte à la difficulté de savoir qui joindre, comment et quoi transmettre comme explications, pour réagir de manière adéquate ; (2) la crise émotionnelle, qui désigne le fait de se sentir « à bout de souffle » et qui les confronte à leur besoin de répit et d'être confortés dans leur compétence parentale. Quelle que soit la crise, les parents expriment le besoin qu'il y ait des personnes disponibles « à tout moment ». Il s'agirait idéalement d'un référent joignable rapidement et connaissant bien leur enfant. De plus, la maladie chronique peut isoler. Il est donc important de consacrer un temps éducatif à l'identification des personnes ressources propres à chaque famille, pour renforcer son réseau de soutien.

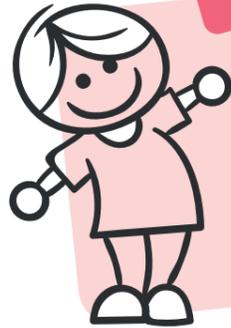
POUR LES CRISES LIÉES À LA MALADIE, LES SOIGNANTS reconnaissent bien ce besoin de réactivité et de disponibilité du système de santé pour les désamorcer ou les gérer. En revanche, ils n'évoquent pas les crises de type plus émotionnel. Les enfants aussi expriment le souhait que leurs parents aient des lieux et des personnes pour parler et à qui poser des questions.

L'EXPERTISE MÉDICALE DES ÉQUIPES HOSPITALIÈRES EST UNE RÉFÉRENCE POUR LES PARENTS COMME POUR LES ENFANTS.

Toutefois, les familles voient peu le médecin spécialiste de leur enfant. Celui-ci est plus sollicitable en temps de crise de la maladie, peu dans le temps de la chronicité. Cela ne suffit pas à leur conférer un sentiment de sécurité et de continuité... D'où le souhait d'une interaction plus forte entre, d'une part, les équipes hospitalières et, d'autre part les intervenants de ville (médecin généraliste, pharmacien, infirmière scolaire...) et les réseaux de pairs (autres familles confrontées à des difficultés similaires). Les parents souhaitent un système de santé souple, disponible, accessible et cohérent.

ENFIN, LES COÛTS LIÉS À LA MALADIE REPRÉSENTENT UNE DÉPENSE IMPORTANTE SUR LE BUDGET GLOBAL DE LA FAMILLE.

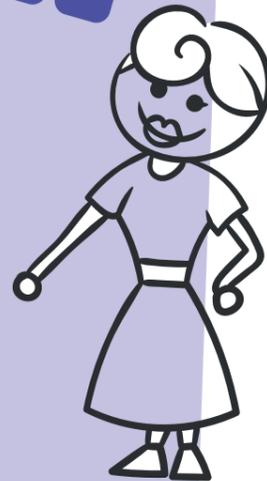
Les enfants expriment leur préoccupation à cet égard. Quant aux soignants, ils rapportent que les parents peuvent se sentir seuls et incompétents face aux démarches de remboursements, de demandes d'aide financière, d'ouverture de droits à des prestations sociales liées à la santé, soulignant leur besoin d'être aidés dans ces nombreuses démarches.



“

« Il faudrait aider les médecins à bien expliquer à mes parents »
 « Pour bien vivre avec la maladie, il faut de l'argent, une maison »
 « S'il [l'enfant malade] n'a pas d'argent, il ne pourra pas acheter ses médicaments et donc il ne sera pas bien »

“



« Quelqu'un à qui parler tout de suite en cas de crise, quelle que soit l'heure, quel que soit le jour »
 « Il y a besoin d'une plus grande disponibilité et flexibilité dans les horaires pour traiter les urgences »
 « J'ai besoin de conseils quand je me demande si c'est grave ou non ? »
 « Quel est le référent pour moi, mon enfant, la maladie ? »
 « Un numéro où appeler quand on va craquer »
 « Vers qui me tourner quand je suis dépassée, anxieuse »
 « Qui contacter quand je me sens (nous nous sentons) dépassé(s) ? »
 « Nous avons besoin d'être soutenus psychologiquement, particulièrement en situation d'urgence et si on a des questions, qu'on se demande si on fait bien, etc. »



“

« [En amont de la crise], les parents et les enfants ont besoin d'être préparés à gérer la crise... à connaître et éviter les facteurs aggravants ».
 « les acteurs de proximité connaissent mal les maladies et donc souvent les familles remplissent mal les dossiers MDPH [Maison départementale des personnes handicapées] et du coup sont mal remboursés »
 « l'enfant a besoin d'identifier toutes les personnes ressources (notamment dans le cadre scolaire), susceptibles de l'aider par rapport à sa maladie, tout en gardant une certaine autonomie »

PRÉCONISATIONS 1 ET 2

1

Faire travailler ensemble équipes hospitalières, professionnels de ville (inclure l'école) et réseaux de pairs pour permettre une prise en charge plus ajustée des familles et des besoins spécifiques des enfants et des parents. Les quatre objectifs suivants seraient visés : harmoniser les messages, assurer une continuité dans le temps, une disponibilité en situation de crise et une offre de répit pour les parents. Ce réseau territorial devrait être tissé entre les différents lieux de soins et de vie de l'enfant et de sa famille et devrait également être facilitateur dans la gestion des contraintes administratives et financières. Ce travail en commun permettrait aussi une meilleure transmission des expertises autour de la maladie de l'enfant entre équipes hospitalières et de ville. Des formations pourraient être co-animées avec les associations de patients et réalisées en partenariat avec les collectivités (par exemple, Maisons de santé de proximité inter-pathologies).

2

S'accorder, pour chaque enfant et famille, sur les signes médicaux et psychologiques avant-coureurs de la crise et les actions à mettre en œuvre. Ce thème éducatif est prioritaire pour les parents et les soignants. Il doit permettre d'anticiper les urgences pour chaque famille en améliorant/renforçant pour chaque paire parent/enfant sa connaissance de ses signes d'alerte et ainsi augmenter son pouvoir de décider et d'agir. Cet apprentissage doit tenir compte du développement de l'enfant et de ses capacités d'auto-vigilance et de discernement.

2 Reconnaître les besoins différenciés mais interdépendants des enfants et des parents dans le cadre de la relation de soins

CONSTATS



LES PARENTS ET LES ENFANTS TROUVENT QUE LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ NE LES PRENNENT PAS SUFFISAMMENT EN COMPTE, INDIVIDUELLEMENT ET COMME SYSTÈME FAMILIAL, EN TANT QU'INTERLOCUTEURS ET PARTENAIRES DES SOINS. LES PARENTS NE SE SENTENT PAS ASSEZ ENTENDUS ET TROP SOUVENT JUGÉS PAR LES MÉDECINS ET LES SOIGNANTS. Alors, qu'ils s'investissent au maximum pour soigner leur enfant, ils se sentent souvent incompris, voire culpabilisés, en particulier lorsqu'une poussée ou crise de la maladie survient, comme s'ils n'avaient pas fait ce qu'il fallait. Ils évoquent pour eux l'importance de pouvoir établir une relation de confiance avec les soignants afin de pouvoir exprimer leurs doutes et leurs tâtonnements.

LES PARENTS DISENT NE PAS ÊTRE SUFFISAMMENT PRÉPARÉS À ÊTRE À LA FOIS PARENT ET SOIGNANT DE LEUR ENFANT. Les parents ont besoin d'être soutenus dans le développement d'une compétence parentale particulière, qui intègre la capacité de soigner leur enfant pour sa maladie, de soutenir son autonomisation progressive par rapport à la gestion de sa maladie et de ses symptômes, et de l'aider à grandir et à se développer harmonieusement dans le cadre de ses relations avec ses pairs et de tout ce qui fait sa vie d'enfant en dehors de la maladie.

LA CONSULTATION MÉDICALE ASSOCIE HABITUELLEMENT LES PARENTS, L'ENFANT ET LE MÉDECIN, ce qui signifie que les enfants et parents reçoivent en même temps l'information. Or, les parents souhaitent « avoir un coup d'avance » pour mieux accompagner leur enfant dans la maladie chronique et anticiper leur changement de posture. Ainsi, ils soulignent leur besoin d'un temps qui leur soit dédié lorsqu'il y a un changement de traitement ou un nouvel aspect à connaître et prendre en compte dans la maladie. Ils sont conscients que leur état d'inquiétude peut être ressenti par leur enfant



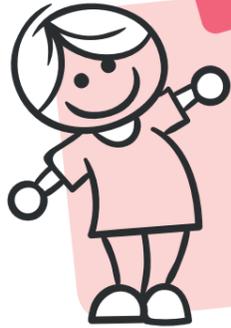
et que cela peut avoir un impact sur lui. Le temps qui leur serait consacré contribuerait à augmenter leur sentiment de compétence pour sécuriser leur enfant sur le plan médical mais aussi sur le plan émotionnel. En effet, les parents doivent avoir bien compris pour pouvoir bien expliquer à leur enfant mais ils doivent aussi avoir eu suffisamment de temps de qualité avec les soignants pour minimiser leur anxiété (par ex. au moment d'un changement de traitement).

LES ENFANTS DISENT NE PAS SUFFISAMMENT COMPRENDRE LES EXPLICATIONS DONNÉES PAR LES SOIGNANTS ET DEMANDENT PLUS D'AIDE POUR LEURS PARENTS, qui sont évoqués comme la première ressource dans leur quotidien avec la maladie. Ils expriment qu'ils ne comprennent pas tout ce qui leur est dit et que pour se sentir bien avec leur maladie, il faut pouvoir parler « la même langue » que les soignants.

De plus, les parents comme les enfants souhaitent pouvoir **PARTICIPER ACTIVEMENT AUX DÉCISIONS CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE.** Que cela soit pour faire valoir une activité essentielle de l'enfant, une incompatibilité de rythme/culture avec la prise d'un traitement ou autre, le constat exprimé par les personnes interrogées reste que si les parents ou les enfants ne sont pas suffisamment co-auteurs des décisions thérapeutiques proposées, ils n'en

deviennent pas non plus acteurs, et l'éducation s'en trouve « manquée ». Or, en pédiatrie, la juste implication de l'enfant dans son parcours de soins n'est pas évidente. En fonction de sa maturité, de son éducation, de son entourage, de ses capacités d'autonomie, l'enfant n'est pas toujours en mesure de pouvoir s'impliquer dans les décisions de prise en charge. Comment impliquer l'enfant « justement », en respectant son stade de développement et les possibilités cognitives et psychologiques en rapport avec son stade de développement ? Il arrive aussi que l'enfant s'oppose à son parent, s'oppose à ses soignants... Comment fixer un cadre, adapté à ses capacités et ses désirs, qui permette dans le même temps l'atteinte des objectifs thérapeutiques ? Enfin, le parent a également sa propre liberté de décision. Ses désirs ou préférences ne sont pas forcément accordés à ceux de l'enfant ou des soignants. Comment alors ajuster la relation de soin intégrant la codécision des familles à cette équation ?

LES SOIGNANTS DISENT NE PAS TOUJOURS PRENDRE LA JUSTE MESURE DE L'IMPORTANCE DE LA DYNAMIQUE PARENT-ENFANT DANS LA RELATION DE SOIN. Un autre enjeu important, particulièrement souligné par les soignants, est celui d'apprendre aux parents à se faire confiance comme parents et à faire confiance à leur enfant.

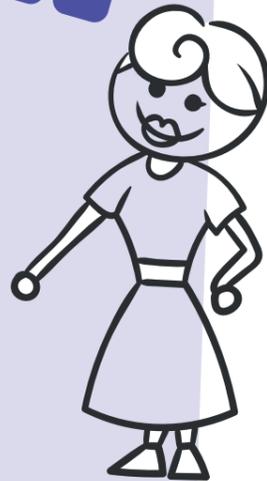


“

- « Je peux pas dire au médecin que j'ai pas compris ce qu'il a dit »
- « Il faudrait que les médecins fassent des dessins ou des trucs qu'on peut comprendre nous les enfants »
- « Il faut apprendre aux parents aussi les choses de la maladie pour qu'ils puissent nous expliquer »

- « J'ai besoin qu'on ne me dise pas que je suis responsable de sa maladie, qu'on ne me dise pas que c'est de ma faute »
- « J'ai besoin de ne pas me sentir jugée ni culpabilisée »
- « J'ai besoin d'apprendre à accompagner sans étouffer mon enfant... comment faire pour ne pas le surprotéger ? »
- « Je veux avoir la possibilité de l'accompagner au mieux lors de ses soins »
- « J'ai besoin d'être rassuré(e) sur les nouveaux traitements. Quand on me propose un changement, j'ai besoin de pouvoir me renseigner »
- « J'ai besoin d'être capable de parler de la pathologie de mon enfant »
- « J'ai besoin d'être capable d'accompagner mon enfant en répondant à toutes ses questions ou demandes »

”



“

- « Les enfants et les parents ont besoin de temps privilégié d'échanges et d'écoute »
- « Pour bien grandir avec la maladie, l'enfant a besoin qu'on lui fasse confiance pour grandir »
- « Les parents ont besoin d'être capables de faire confiance dans la capacité de leur enfant à s'adapter à sa maladie »
- « Les parents doivent être aidés à faire confiance à leur enfant pour l'aider à grandir »

PRÉCONISATIONS 3 À 5

Sensibiliser et former les professionnels impliqués dans l'accompagnement des familles aux questions spécifiques de la parentalité et à la dynamique familiale dans les situations d'une maladie de l'enfant, et ce, quel soit leur lieu d'exercice.

3

4

Créer des moments dédiés pour que les parents puissent être reçus par les professionnels de santé en dehors de la présence de leur enfant. Les parents doivent être des bénéficiaires à part entière des dispositifs éducatifs dans le cadre des soins.

Développer ou adapter un référentiel destiné aux familles et aux soignants pour les aider à expliciter, formaliser et adapter le partage de décision dans la prise en charge de la maladie pour chaque enfant et sa famille, dans le respect de l'âge, de la maturité et du stade de développement de l'enfant.

5

3 Prendre en compte la réalité de la vie quotidienne avec la maladie, dans les soins et dans les dispositifs éducatifs et d'accompagnement

CONSTATS

LES APPRENTISSAGES ACTUELS DES ENFANTS ET DE LEURS PARENTS SONT CENTRÉS SUR LA MALADIE ET LE TRAITEMENT ET NÉGLIGENT LE « PRENDRE SOIN DE SOI » EN GÉNÉRAL. LES PARENTS ET LES ENFANTS NE SE SENTENT PAS ASSEZ ÉCOUTÉS DANS LEUR MANIÈRE DE VIVRE ET LEURS HABITUDES QUOTIDIENNES. De ce fait, les savoirs acquis ne leur permettent pas de gérer la maladie au quotidien. Ils décrivent les recommandations médicales comme peu personnalisées. Les parents et les enfants expriment aussi le besoin d'une information mieux transmise, plus éclairée, que ce soit par rapport au rythme de l'enfant, au support employé, au vocabulaire. Les moments d'apprentissage doivent être répétés avec des temps dédiés aux enfants et aux parents. Les dires des soignants et des parents concordent pour ce constat. Tout enfant ne peut s'épanouir qu'à la condition d'éprouver des plaisirs quotidiens dans des activités ludiques, sociales, alimentaires, sportives... La préoccupation essentielle pour sa santé et la gestion de sa maladie, ne saurait éclipser ses autres besoins. Ainsi, **LES ENFANTS EXPRIMENT TOUTE L'IMPORTANCE DES AMIS, DE POUVOIR JOUER, D'ÊTRE BIEN INSÉRÉS SOCIALEMENT À L'ÉCOLE ET D'Y RÉUSSIR.** Ils soulignent l'importance de l'activité physique et souhaiteraient être accompagnés par des consultations spécifiques pour la pratique du sport ou des loisirs. Aujourd'hui, l'activité physique reste vécue de manière ambivalente

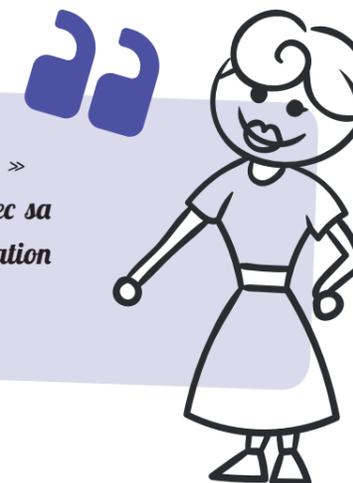
par les enfants car ils souhaiteraient que le sport puisse être enseigné pour le plaisir et non dans un esprit compétitif. L'importance de l'activité physique, comme médiatrice de l'estime de soi, la possibilité d'éprouver son corps de manière positive et comme un facilitateur de relations avec les pairs a été soulignée.

LES PARENTS VOUDRAIENT ÊTRE MIEUX INFORMÉS SUR LES CONTRAINTES DES TRAITEMENTS AU QUOTIDIEN ET LES POSSIBILITÉS DE LES « ADAPTER » EN FONCTION DE LEURS ACTIVITÉS, DU RYTHME DE LEUR ENFANT (cf. contrainte scolaire, 4). Les parents expriment leur souhait que leur enfant ait la vie la plus « normale » possible. D'où leur besoin de comprendre ce qu'il est possible de réaliser compte-tenu des limites imposées par la maladie, quels risques peuvent être pris. Idéalement, les parents et les enfants aimeraient que cet accompagnement soit fait par le médecin référent de l'enfant, que ce soit à l'hôpital ou en ville. Ces derniers souhaitent aussi qu'une infirmière puisse ensuite venir à la maison pour leur permettre, ainsi qu'à leurs parents, de mieux intégrer ce qu'ils ont appris dans leur quotidien.

LES ENFANTS ET LES PARENTS SOUHAITERAIENT RENCONTRER ET ÉCHANGER AVEC DES PERSONNES, CONFRONTÉS COMME EUX AUX EXIGENCES DE LA MALADIE CHRONIQUE. Ce constat rejoint des éléments rapportés plus haut (voir notamment préconisation 1).



« Il faudrait que l'on puisse expliquer la maladie dans la bonne langue et plusieurs fois. Par exemple à l'hôpital puis ensuite à la maison avec une infirmière par exemple »
« Pour se sentir bien avec sa maladie il faut avoir des activités, du sport, des restaurants »



« L'enfant a besoin d'être considéré comme un enfant 'ordinaire' »
« J'ai besoin de savoir comment aider mon enfant à vivre avec sa pathologie sans que celle-ci ne soit un handicap pour son intégration dans la société »



« Il faut prêter attention au projet de vie de l'enfant »
« L'enfant doit pouvoir être capable de trouver la personne aidante et de garder le lien avec elle »
« L'enfant et ses parents doivent être aidés à identifier, cultiver et croire en leurs ressources (internes et externes) »

PRÉCONISATIONS 6 ET 7

6

Co-construire : enfants-parents-soignants, des « savoirs utiles » et des modalités d'apprentissage concrètes pour améliorer la vie quotidienne tout en permettant la gestion de la maladie à partir de situations et d'activités de la vie courante de l'enfant. Le recours aux pédagogies actives, centrées sur la résolution de problèmes à partir de situations réelles est préconisé. De façon à répondre au besoin des enfants et des parents de recevoir une information adaptée pour comprendre comment faire pour que la maladie n'empêche pas de jouer, de faire du sport, de rencontrer ses amis, de vivre des « trucs chouettes », d'aller à l'école, etc. Les méthodes doivent être ludiques et ne pas évacuer la dimension du plaisir. Augmenter son pouvoir d'agir sur la maladie tout en menant à bien ses projets dans la vie quotidienne renforce l'estime de soi.

7

Favoriser des lieux de rencontre de proximité, où les familles peuvent rencontrer d'autres parents et enfants, malades et non malades, dans des lieux de proximité pour partager des activités (jeu, cuisine, sport...) en étant accueillis par une équipe formée, ayant une bonne connaissance du réseau de soins et suffisamment sensibilisée aux besoins des enfants ayant à gérer une maladie chronique, afin de pouvoir l'écouter s'il le souhaite et l'aider à réagir en cas de besoin.

4 Communiquer sur et autour de la maladie, dans son quotidien (incluant l'école) et avec les soignants

CONSTATS

L'ENFANT A BESOIN DE SAVOIR EXPLIQUER SA MALADIE ET SES CONTRAINTES, AINSI QUE LA MANIÈRE DONT IL VIT SA MALADIE. IL A AUSSI BESOIN, S'IL LE DÉSIRE, DE POUVOIR L'EXPLIQUER À D'AUTRES DANS SON CONTEXTE DE VIE. La compréhension que l'enfant a de sa maladie évolue constamment en fonction de ses stades de développement et de ce qu'il vit. Son référentiel est alimenté par son histoire, sa maturité, son environnement, ses intérêts, ses amis... Les enfants expriment régulièrement un décalage entre le discours des soignants et leur propre référentiel. L'enjeu de l'accompagnement thérapeutique est ainsi de respecter une construction identitaire qui intègre la maladie sans se résumer à elle. Ce processus passe par la narration, la capacité de s'expliquer, de se raconter, à soi et à l'autre. Or, les enfants vivant avec une maladie chronique ont souvent du mal à se raconter, expliquer leur maladie aux soignants mais également à leur entourage. Cette difficulté a de multiples répercussions, comme la difficile construction d'une estime de soi, indispensable à un épanouissement social, intellectuel, affectif, corporel...

IL EST IMPORTANT, À DES MOMENTS CLÉS COMME L'ENTRÉE EN PRIMAIRE OU EN SECONDAIRE, OU À D'AUTRES MOMENTS IMPORTANTS POUR L'ENFANT, DE POUVOIR FAIRE LE POINT AVEC LUI SUR CE QU'IL SAIT, CE QU'IL SAIT FAIRE, CE QU'IL REDOUTE, CE QU'IL APPRÉCIE ET ESPÈRE. L'enfant doit être au centre de ce processus de réflexion, qui marque un point d'arrêt sur sa vie pour intégrer les différents enjeux du moment. L'enfant

a besoin de garder une trace de cet échange. Le processus doit être répété, avec des contenus ajustables et révisables. Le processus doit être mis en œuvre avec des méthodes ludiques adaptées à l'âge de l'enfant. Il faut penser des temps séparés entre les enfants et leurs parents ou les autres personnes ressources de l'enfant, ainsi que des temps de concertation et d'accordage.

LA MALADIE CHRONIQUE DE L'ENFANT RÉVÈLE DES SITUATIONS D'EXCLUSION ET DE DISCRIMINATION QUI ONT UN IMPACT IMPORTANT SUR SA MOTIVATION ET SA CAPACITÉ À PRENDRE SOIN DE LUI-MÊME. L'intégration « sociale » de l'enfant est indispensable pour son épanouissement. L'école est un lieu de socialisation et d'apprentissage très important pour les enfants, qui soulignent des aspects positifs liés à leur scolarité, mais elle est aussi le lieu où peut s'exprimer une souffrance importante face à l'exclusion, aux moqueries, et où parfois la maltraitance peut avoir lieu. À l'extrême, cela peut entraîner un refus de l'école. Les enfants et les parents expriment ainsi plusieurs besoins : apprendre à se « défendre », renforcer la confiance en soi, renforcer les capacités d'intégration des différents lieux de vie de l'enfant (école, famille, tissu social). Les enfants expriment le besoin de se sentir « aimés ». Les soignants comme les parents se sentent impuissants face à cette problématique qui renvoie à la capacité du collectif à l'intégration de la différence dans la bienveillance. Ces constats amènent à développer la communication de manière préventive sur l'acceptation par le grand public de la différence.



« En fait à l'école soit je suis contente d'y aller car je retrouve mes copines, soit je suis pas contente car je sais que je vais me faire moquer ».

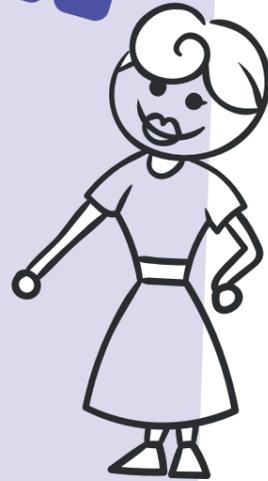
« Pour bien vivre avec ma maladie, il faut qu'on m'aime bien ».

« C'est quand l'enfant le demande, quand il commence à percevoir sa différence du fait de la maladie qu'il faut l'aider à communiquer, à comprendre par lui-même ce qu'il veut ».

« Besoin d'un outil... Particulièrement important pour accompagner les périodes de transition, qui marquent une étape dans la vie de l'enfant. Par exemple, l'entrée en primaire ou en secondaire »

« L'outil doit être le reflet de ce que l'enfant a envie d'y mettre. Il doit être hautement personnalisable et l'enfant peut décider de s'en servir et de le montrer ou non »

« Il ne faut pas passer que par l'écriture... il faut que ce soit accessible à tous ».



« L'enfant a besoin de communiquer, de pouvoir expliquer sa maladie aux adultes et à ses pairs, d'être écouté »

« L'enfant a besoin d'être capable d'expliquer sa maladie aux autres : à l'école, aux membres de sa famille ».

« En fin de compte, l'enfant a besoin d'un objet transitionnel qui fasse du sens et du lien autour de sa maladie »

« [À propos de l'utilisation par l'enfant de l'outil co-construit pour communiquer] c'est s'il le souhaite, quand il le souhaite et comme il le souhaite pour communiquer sur sa maladie et ses besoins vis-à-vis de l'extérieur ».

PRÉCONISATIONS 8 À 10

Soutenir les processus d'appropriation de sa maladie et de communication sur celle-ci par l'enfant, au travers d'un objet de médiation co-construit par l'enfant et les personnes signifiantes pour lui (y compris les soignants), et révisable à des moments clés. Cet outil réflexif (par exemple un livret papier ou électronique) ferait le point sur ce qui est important à savoir, comprendre, faire pour bien vivre avec sa maladie. Cet outil aurait également une fonction de médiation, que l'enfant pourrait utiliser « s'il le souhaite, quand il le souhaite et comme il le souhaite » pour communiquer sur sa maladie et ses besoins vis-à-vis de l'extérieur. Il est important de veiller à l'accessibilité du dispositif pour toutes les familles, afin de ne pas créer ou renforcer les inégalités sociales de santé.

8

9

Développer des supports de type bande dessinée, contes sur le thème de la différence et de l'acceptation de l'autre afin que chaque programme puisse en disposer et le proposer aux enfants pour qu'ils puissent, s'ils le souhaitent, les diffuser au sein de leur école ou dans d'autres lieux de vie.

Développer les spots de communication grand public, comme par exemple la campagne : « je suis un grand malade » en partenariat avec des associations de patients, le Conseil Supérieur de l'Audiovisuel, le Conseil National de l'Alimentation.

10

Les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins

Nadia Tubiana-Rufi, Dominique Pougheon, Dominique Seret-Begué, Paul Jacquin



L'adolescence est une phase du développement caractérisée par l'acquisition de nouvelles capacités physiques, psychiques et sociales, changements multiples qui s'accompagnent d'une certaine vulnérabilité. La maladie chronique impacte toujours ces changements et accroît la vulnérabilité des adolescents.

Dans ce contexte, la période de la transition des soins de la pédiatrie à la médecine spécialisée pour adultes représente une rupture induite par le système de soin, survenant à cette période de vulnérabilité, avec des risques d'interruption du suivi. Les conséquences médicales et psychologiques peuvent être graves (ex. complications, comas, dépression) et doivent être prévenues par des programmes spécifiques d'accompagnement des jeunes et de leurs parents à la transition.

Un processus de transition au service de l'empowerment du jeune patient nécessite la co-construction de ponts entre la pédiatrie et la médecine pour adultes sur lesquels les jeunes pourront cheminer en sécurité et avec sérénité. C'est la structuration du parcours de transition qui conditionne la mise en œuvre des préconisations qui vont suivre.



>> POUR EN SAVOIR PLUS <<

www.empowerment-etp.fr | www.presses.ehesp.fr

1 La jeune personne et sa maladie au moment de la transition

CONSTATS

La maladie et la construction identitaire

La maladie contribue à la construction identitaire de la jeune personne avec une diversité d'expression et de ressenti. Elle peut être vécue très différemment « être une force » qui donne du sens à l'existence qui participe de l'identité, un moteur de vie. Elle occupe chez d'autres une place moindre, distincte de l'individu, ou encore être franchement un obstacle qui crée du ressentiment, de l'incompréhension, voire un sentiment de solitude et d'abandon.



« Je me construis avec ma maladie, c'est moi, c'est ma force »
 « Pour ma mère la maladie c'est la fin du monde, pour moi non, ce n'est pas la fin du monde. Je n'en parle jamais. Il y a moi et il y a elle [la maladie], ça ne me définit pas », « mes parents ont fait comme si la maladie n'existait pas, ils ne comprenaient pas le choc que c'était pour moi ni la fatigue. J'étais très seule (elle pleure) »
 « Je suis en colère, je vais rater mon année scolaire à cause de ma maladie »

Construire sa vie professionnelle et affective, s'autonomiser

Les jeunes personnes sont dans une démarche de projets :

« Devenir un bon kiné », « s'épanouir professionnellement », « finir mon master », « trouver un stage à l'étranger » ;
 « Vivre à deux », « avoir un appartement », « avoir des enfants en bonne santé »
 « Je décide, je suis majeure, on ne peut pas me forcer » ;
 « Je gère, donc je suis comme les autres, pas de complexes, à l'aise avec les autres » ;
 « Je gère, donc mes parents peuvent me lâcher un peu ».





Une démarche parfois très douloureuse, lorsque la maladie empêche :

“

« *les métiers interdits, ça m'a détruit* ».

Réaliser ses rêves

Chacun des jeunes a dans son projet l'idée de réaliser ses rêves, voyager :

« *Des envies de voyager* », « *partir à l'étranger sans me soucier de la maladie* », « *trouver un stage à l'étranger* », « *voyager faire des rencontres* » ;

« *Je veux réaliser mes rêves : ma maladie va-t-elle me l'empêcher ?* » ;

« *Besoin de liberté, de partir, de partir loin* » ;

« *Je décide, je m'organise, je gère, je peux prendre des risques mesurés pour gagner ma liberté* » ;

« *Poursuivre le sport en compétition* ».



S'engager aussi :

“

« *Être utile* », « *m'impliquer dans l'association* », « *être aidé et aider* ».

De ce focus groupe, il ressort une vitalité, des projets d'avenir, des rêves, des désirs d'engagement propres aux jeunes de leurs âges. Et en même temps, la maladie met en question les possibilités de leur réalisation.

La signification d'une maladie n'existe pas en soi mais résulte du rapport qu'entretient le sujet avec elle. De cela dépend son degré d'appropriation de la maladie, sa place dans la vie du sujet. C'est donc plus ou moins facile pour le jeune de devenir soi-même, de croire en la réalisation de ses projets.

La vie avec la maladie peut déstabiliser tout leur horizon : elle ne peut être mise entre parenthèse et demande « des supers pouvoirs ».

L'autonomie du sujet est fragile, en devenir elle nécessite un travail constant de négociation et de réorganisation de la vie du jeune dans toutes ses dimensions, selon des normes individuelles et propres à chacun.

PRÉCONISATIONS 1 ET 2

La maladie est vécue très différemment selon les individus. Il est indispensable de créer l'opportunité qui permettra au jeune d'exprimer son ressenti, son vécu avec la maladie, de construire son récit à ce moment de sa vie pour :

Comprendre le sens que prend la maladie dans sa vie, dans ses projets : aider à se construire avec la maladie (et non contre elle). L'essentiel, c'est de la réintégrer dans un récit, de retrouver le chemin de soi, de la faire sienne, de rétablir les relations.

Etablir un continuum dans la vie du sujet, l'aider à faire sienne son histoire, ses projets en l'inscrivant dans le monde de l'adolescence.

Rencontrer des soignants formés, pour favoriser ce processus (ayant des compétences qui ne soient pas que biomédicales), attentifs, empathiques, qui abordent au moment de la transition et en particulier à l'arrivée dans des services adultes, la question du vécu psychologique, pour comprendre et co-définir les besoins spécifiques de chaque jeune.

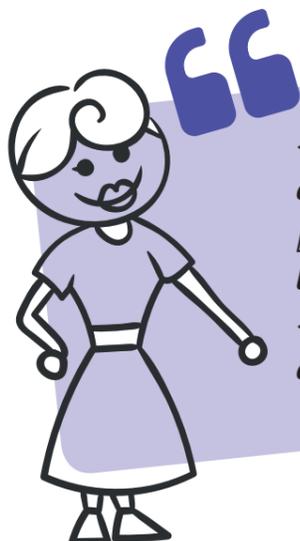
Un des enjeux de l'ETP au moment de la transition, c'est d'accueillir le jeune avec ses projets qu'ils soient affirmés ou en cours d'élaboration, pour l'accompagner à chaque fois que nécessaire au plus près de ses besoins, avec une pédagogie centrée sur les projets. Cette ETP doit :

- > Être co-construite avec les jeunes, les pairs et les associations de patients
- > Intégrer à la fois les dimensions psychosociales et médicales
- > Favoriser à la transition en s'appuyant sur les acquis pour les transposer et les adapter aux nouvelles situations (organisations nouvelles, stages, voyages...), en pratiquant l'auto évaluation des savoirs et des compétences afin d'en acquérir d'autres
- > Développer la confiance et l'estime de soi : se « supporter soi-même », sans soignant aussi présent qu'en pédiatrie
- > Encourager le soin de soi, donner la capacité au jeune à s'aimer, s'estimer assez pour se laisser soigner et se soigner lui-même
- > Soutenir dans l'effort pour se réapproprier soi-même, pour mener ses projets à son rythme
- > Accompagner le jeune vers une plus grande autonomie, une plus grande liberté, une puissance d'agir conforme à ce qu'il éprouve et définit lui-même comme sa norme de vie

2 Le vécu des parents et de la fratrie au moment de la transition

CONSTATS

Les parents inquiets pensent que les enfants doivent tout connaître de la maladie au moment de la transition, et cela à la fois dans le domaine de l'auto-soin mais également dans celui de « l'acceptation » de la maladie.



« Il faut que l'enfant ait compris ça [sa maladie qui sera à vie] pour comprendre pourquoi on fait une kiné, pourquoi on prend un médicament [...] si je ne comprends pas, je ne suis pas capable d'accepter pourquoi je le fais » ;
« il y a très peu de choses qui sont non négociables [à propos des traitements et de la non observance] ».

La souffrance des parents vient de loin, souvent du moment du diagnostic et de l'annonce qui a bouleversé leur vie et celle de la fratrie. Elle est réactivée au moment de l'adolescence, période de (re)prise de conscience de la réalité de la maladie et de la perspective d'un avenir incertain :

« depuis que je suis tout petit [diagnostic à 6 mois] beaucoup de choses ont changé pour ma famille [parle du travail des parents] ... mon grand frère c'était très dur, il n'a pas pu remplir son rôle de grand frère, il aurait besoin d'être accompagné. » ;
« mes parents ont fait comme si la maladie n'existait pas, ils ne comprenaient pas le choc que c'était pour moi ni la fatigue. J'étais très seule (elle pleure) » ;
« on ne se projette pas, on se pose pas de questions quand il aura 16 ans, quand il aura 18 ans, on a la tête dans le guidon [...] » ;
« On a à la fois l'envie de ne pas en parler à l'enfant mais on a le devoir de lui parler... de la fin de vie ».



Et en même temps, les parents se poussent à l'optimisme et espèrent une résilience, entre acceptation ou plutôt « apprivoisement » de la maladie, savoir prendre soin de soi et aussi avoir confiance en soi pour pouvoir agir.



« L'apprivoisement va au-delà de l'acceptation qui convient mieux à l'élaboration de la vie avec la maladie » ;
« il faut laisser les ados construire leur propre stratégie d'appropriation de la maladie » ;
« Dans les moments difficiles, il faut qu'il trouve les ressources pour se dire que c'est un tremplin pour un monde meilleur » [en parlant du fait de surmonter les coups durs liés à la maladie].

Pour faciliter l'autonomisation du jeune, les parents ont besoin d'être informés sur l'état de santé du jeune et d'être rassurés sur ses compétences d'auto-soin et sa confiance en lui (avec la notion à connaître d'erreurs constitutives de l'apprentissage).

Les jeunes expriment avec force la nécessité que l'on aide leurs parents de l'annonce du diagnostic jusqu'au passage en adultes.

« pour ma mère la maladie c'est la fin du monde, pour moi non, ce n'est pas la fin du monde » ;
« ma mère a arrêté de travailler pour s'occuper de moi, je la remercie, elle m'apporte plein de choses que je garde » ;
« moi aussi je veux lâcher, comme l'ont dit les autres, il faut aider les parents à lâcher » ;
« il faut que le parent ait un espace pour exprimer ses frustrations autour de la transition » ;
« dans la transition de l'ado, il y a aussi la transition du parent pour accepter que son enfant devienne adulte ».



PRÉCONISATION 3

3

L'accompagnement des parents fait partie intégrante du processus de transition et se construit en parallèle avec le parcours du jeune. Le dispositif mis en place pour les parents doit :

- > Informer et préparer les parents à la transition depuis la pédiatrie jusqu'à l'accueil en médecine pour adultes
- > Donner accès à un soutien psychologique de tous les parents dès l'annonce du diagnostic et tout au long du suivi
- > Offrir un espace où ils peuvent exprimer eux aussi leur vie avec la maladie de leur enfant, entre inquiétude et espérance. Comme pour la jeune personne (préconisation 1), le moment de la transition doit créer l'opportunité de faire le récit de cette histoire de vie de parent
- > Favoriser le « lâcher prise » progressif, nécessaire à l'autonomisation du jeune et à la qualité de vie des parents

En pratique cela requiert :

- > Une prise en charge personnalisée par des entretiens individuel
- > En complément, des séances collectives pour les parents (groupes de paroles et /ou groupes ciblés sur le lâcher prise) qui sont d'une grande aide

La prise en compte des besoins des parents est une demande unanime qui doit mobiliser l'ensemble des ressources soignantes et les associations de patients (voir préconisation 8).

3 La relation de soin avec le jeune

CONSTATS

Plus vulnérables, les adolescents sont également plus exigeants sur la relation avec les soignants.

Ils expriment le besoin crucial d'être écoutés, entendus dans une relation d'humain à humain, et non pas traités comme une pathologie ou réduits à un organe malade. L'expérience violente rapportée par certains jeunes adultes témoigne du risque que l'incompréhension fait courir en termes de rupture de soins :



« mon médecin d'adultes et moi, on se déteste (...) il me dit : pour moi tu n'es qu'un ventre... » ;
 « je n'y vais plus, j'ai arrêté tous les traitements » ;
 « dites-leur aux médecins d'adultes de ne pas s'occuper que du ventre » (jeune fille atteinte de maladie intestinale sévère) ;
 « écoute moi », on peut difficilement le dire à son médecin, on change de médecin. Est-ce que ça s'apprend de dire « la relation que nous avons ne me convient pas » ? À la transition peut être ? Après 2 ou 3 consultations si ça ne convient pas comment faire ? »

Le besoin que le soignant comprenne ce qu'ils vivent, leurs priorités, avec la maladie et en dehors de la maladie.

Les tâches développementales de l'adolescence : s'autonomiser en particulier de leurs parents, construire leur vie affective, leur insertion professionnelle et leur projet de vie. Mais aussi vivre comme leurs pairs, expérimenter et s'approprier leurs limites (conduites à risques), voyager.

« J'ai décidé de partir en voyage plusieurs mois, quitter les parents qui me parlent de ma maladie, du stress. J'ai pris des risques ça s'est bien passé (a fait les démarches pour emmener les traitements pour la durée). C'est apaisant. »





PRÉCONISATION 4

Formation des soignants de pédiatrie et d'adultes aux entretiens de compréhension lors de la transition :

- > Savoir offrir une écoute empathique et instaurer une relation de soins plus horizontale, intégrant les réalités du jeune patient et ses priorités, permettant de repérer ses forces et ses fragilités (entretien de compréhension)
- > Connaître les besoins spécifiques des adolescents et savoir communiquer avec cette tranche d'âge (médecine de l'adolescent)
- > Etablir une relation de soin triangulaire et évolutive avec l'adolescent et les parents, les places de chacun devant changer avec le temps
- > Reconnaître le droit du patient à choisir un autre médecin en cas de relation de soin qui ne lui convient pas



Le besoin d'un référent médecin et d'un référent au sein de l'équipe soignante, qui soit une personne ressource aisément joignable, pas seulement dans le cadre de l'urgence, qui puisse mettre en lien les différents intervenants, notamment dans le cadre de la transition :



*« j'ai beaucoup d'interlocuteurs en adulte et je dois répéter tout à plusieurs personnes » ;
« on change tout le temps de soignants en médecine d'adultes ».*

Le désarroi des médecins d'adultes qui accueillent ces jeunes patients, le besoin de formations :

*« quand on reçoit ces malades là on a aucune formation, à aucun moment la profession ne s'est emparée de cette problématique » (un spécialiste pour adultes) ;
« ce n'est pas normal que l'écoute soit dépendante d'une personne, c'est une compétence du médecin ; ça renvoie à la formation des médecins » (un parent) ;
« autant les adultes doivent se former aux adolescents, autant les pédiatres doivent s'informer sur la médecine pour adultes » médecin spécialiste pour adultes .*



4 Le parcours de transition, les soignants en pédiatrie et en médecine pour adultes

CONSTATS

Pour tous, jeunes patients, parents et soignants, la communication, le travail collaboratif, la transmission des informations pertinentes entre équipes de pédiatrie et d'adultes, ainsi qu'une organisation spécifique de la transition sont perçus comme indispensables :



« j'ai été « transférée en adulte » à l'hôpital X, ça s'est très mal passé, je ne vois pas pourquoi l'information ne passe pas mieux de l'un à l'autre » [du pédiatre au médecin pour adultes]

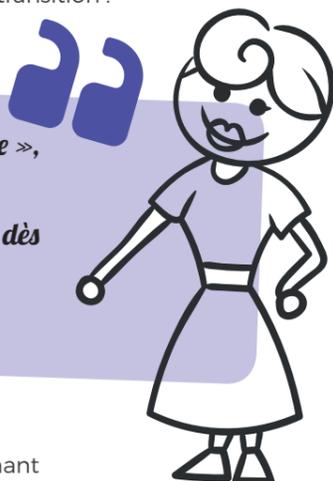
Les soignants perçoivent aussi la nécessité que le jeune soit en capacité de se raconter au moment de la transition :



« *c'est difficile de repartir de rien, avec un dossier uniquement technique, sans savoir si parents et enfants sont « forts » ou « en difficulté » [en parlant de la transmission des infos au médecin pour adulte] » ;*
 « *Le jeune doit finir par être capable de raconter lui-même sa maladie [à son nouveau médecin] » ;*
 « *puisque on a pas été formé à l'accueil des adolescents, il va bien falloir que le jeune explique à son nouveau médecin ce qu'il sait, qui il est, sans ses parents ».* »

Les parents se sentent brutalement laissés de côté au moment de la transition :

« *on ne nous écoute pas, on ne nous dit rien ... on est trop « papa poule », puis on nous laisse tomber à la transition » ;*
 « *on ne peut pas nous laisser brutalement sans aucune information dès que l'adolescent est passé en adulte »* »



Des dissensus existent entre la pédiatrie et la médecine adulte concernant les traitements :



« *les pratiques de soins et objectifs thérapeutiques ne sont pas toujours semblables entre pédiatrie et médecine d'adulte : en pédiatrie c'est « pouvoir aller à l'école normalement » en médecine pour adulte c'est « contenir la maladie endormie » ce qui peut nécessiter de passer à des traitements différents, parfois plus agressifs [...] ce n'est pas préparé en pédiatrie. Il y a un bouleversement des examens, des traitements, ça doit être préparé en amont » (médecin spécialiste pour adultes) ;*
 « *il y a des différences importantes dans la façon de traiter certaines maladies entre pédiatrie et médecine d'adultes, en terme d'objectifs et de moyens : il faudrait mieux accorder les points de vue médicaux pour éviter la perte de confiance des patients et le risque de rupture ».* »

La transition n'est pas un transfert (par ex de dossier), mais bien un processus qui dure environ 4 ans (au moins 2 ans en pédiatrie, 2 ans en médecine pour adultes). La transition doit se faire en douceur, être préparée et comprendre des moments de prise en charge conjointe par les médecins en pédiatrie et médecine pour adultes :



« *Cette consultation pour moi elle devrait couler de source » [la consultation conjointe pédiatre et médecin pour adultes] ;*
 « *je ne comprends pas pourquoi on ne fait pas une visite dans le service adulte ».* »

L'hétérogénéité qui domine (« le meilleur et le pire ») n'est plus acceptable. Des modèles d'organisation ou des plateformes transversales existent.

« *Ce qui est inquiétant c'est le hasard, là on tombe sur l'équipe idéale, à un autre étage : bonne technique mais sans mise en lien avec la vie » (Président d'une association de patients).* »



Ceci doit se faire dans un contexte difficile pour les soignants (manque de temps, de moyens humains, de financements...):



« *en adulte c'est autrement qu'en pédiatrie, ils sont toujours pressés, débordés ».* »

PRÉCONISATION 5

5

Nécessité d'un processus transversal de transition au service de l'empowerment du jeune patient, s'appuyant sur des dispositifs clés du parcours de transition qui sont proposés dans l'Encadré 1, pour :

- 1 Construire des ponts entre la pédiatrie et la médecine pour adultes sur lesquels les jeunes pourront cheminer en sécurité et avec sérénité. Ce qui repose sur :
 - > Le fléchage d'un parcours de soin de la transition organisé, collaboratif et coordonné entre les équipes de pédiatre et de médecine pour adultes
 - > La co-construction du parcours avec les jeunes, les parents et les associations.
 - > La co-organisation de réunions régulières pédiatrie/médecine d'adultes institutionnalisées
 - > L'interdisciplinarité des équipes en pédiatrie et en médecine pour adultes
 - > L'élaboration de consensus en particulier sur les traitements en réponse aux questions et attentes
- 2 Proposer une ETP spécifique de la transition (cf. préconisations 1, 2, 6 et 7)
- 3 Valoriser l'action des associations et les inscrire dans le travail collaboratif (cf chapitre 6)
- 4 Bénéficier lorsque c'est possible des compétences des structures pour adolescents existantes (médecine de l'adolescent, plateforme de transition)
- 5 Intégrer les acteurs de ville : milieu scolaire et d'études, médecin généraliste, infirmières libérales, HAD, pharmacien, kiné, services de soins de suite et de réadaptation, coachs sportifs de proximité... qui seront informés du parcours et des programmes spécifiques de transition



Les dispositifs du parcours de transition au service de «l'empowerment»

- > Des conditions de consultations adaptées : temps seul avec le jeune, puis temps de synthèse avec ses parents.
- > Le passeport de la transition qui ne contient pas que des données médicales, est co-construit avec le jeune pendant sa préparation. Il lui permet de faire le point à différents temps de la transition, de se situer et de se projeter. Il sera utilisé par le jeune lui-même avec le médecin pour adultes.
- > Les coordinateurs de la transition ou « transiteurs ». Il s'agit d'une personne volontaire et formée pour accompagner le jeune dans sa transition : soignant ou patient-ressource.
- > Le repérage des patients perdus de vue nécessite un fichier de veille commun tenu en temps réel et évalué de façon régulière.
- > Une charte de communication à l'arrivée en adulte : s'accorder entre patient, parent et médecin sur la communication des comptes rendus et d'autres points.
- > La co-construction du parcours se fait avec les jeunes, les parents et les associations. Il est visible et connu des médecins généralistes et partenaires de ville (IDE, kiné...).

5 Les savoirs utiles des jeunes et la construction de l'autonomie

CONSTATS



«

« *L'éducation thérapeutique ? je ne vois pas ... ah si, les cours !* » ;
« *beaucoup de questions sans réponses* », « *on doit tout chercher nous-mêmes* ».

Malgré l'ETP dont ils bénéficient, les jeunes manquent d'informations pratiques et théoriques sur leur maladie, les médicaments, la nutrition, la gestion du stress, les symptômes « mineurs » ; pour faire sens, ces connaissances doivent se rapporter à leur cas précis, et répondre à leurs besoins là où ils en sont dans leur vie.

L'importance du savoir et des compétences à acquérir : connaître sa maladie, apprendre, savoir pour mieux combattre et renforcer son sentiment d'auto efficacité, savoir gérer les situations d'urgence :

« *je m'intéresse beaucoup à la biologie, à ma maladie. Il faut connaître son ennemi* ».

Les jeunes demandent que leurs savoirs expérimentiels sur la maladie soient reconnus et validés avec leur médecin :



«

« *quand je ressens les premiers signes ça n'intéresse pas les médecins si ce n'est pas grave, aigu* » ;
« *Comment gérer la fatigue, gérer le stress et le côté psychologique ?* » ;
« *Il faut savoir s'autoévaluer, et avoir les outils pour s'auto-alerter avant que les signes soient graves* ».

Les jeunes et leurs parents insistent sur la complexité de la transition des droits sociaux qui conditionnent leur niveau de vie :



« *Y'a des choses qu'on ne connaît pas : les assurances, la vie professionnelle, remplir le formulaire MDPH, le logement* » ;
« *On a besoin de leur transmettre les trucs et astuces bureaucratiques et administratifs* » (les parents) ;
« *la première fois que tu remplis ton dossier MDPH, tu galères, mais tu vas pas demander toujours à tes parents !* ».

Apprendre à se présenter à de nouveaux interlocuteurs de soins, c'est important dans la transition :

Médecin d'adulte : « *puisque'on a pas été formé à l'accueil des adolescents, il va bien falloir que le jeune explique à son nouveau médecin ce qu'il sait, qui il est, sans ses parents* ».

L'autonomie se construit progressivement, ce n'est pas qu'une question de savoirs et de compétences, cela suppose une estime de soi et une confiance en soi suffisantes. Pour pouvoir réaliser leur projet de vie personnel les jeunes doivent bénéficier d'une ETP adaptée au moment de la transition (voir préconisation 2).



« *Il n'y a pas que l'apprentissage [des patients] qui rentre en ligne de compte... la confiance en soi, est-ce que ça s'apprend ?* » (parents) ;
« *Si le jeune n'a pas confiance en lui, il a du mal à percevoir quoi que ce soit d'autre... il est perdu* » ;
« *Je gère, donc je suis comme les autres, pas de complexes, à l'aise avec les autres, les copains* ».

L'ETP, en validant les connaissances et les compétences du jeune, permet au jeune d'évaluer son autonomie et aide les parents à lui faire confiance :



Le verre à moitié plein : « il faut reconnaître [au jeune et à soi-même] ses propres valeurs et compétences, », « faire un bilan personnel positif, renvoyer aux expériences passées, aux caps franchis ».

Les groupes de pairs permettent de partager des expériences et de s'informer sur des questions sensibles qu'ils ne souhaitent pas aborder ni avec les parents ni avec les soignants, ou dont ils pensent que c'est impossible (sexualité, consommations de produits...) :



« c'est important de pouvoir en parler entre nous » (pages facebook de patients/associations)



PRÉCONISATION 6

6

L'ETP doit être personnalisée et co-construite avec le patient adolescent. Elle reconnaît son savoir expérientiel, et répond à son besoin de savoirs utiles pour qu'il puisse :

- > Reprendre du contrôle sur ses traitements
- > Organiser sa vie avec et en dehors de la maladie et bâtir ses projets (préconisation 1)
- > Auto-évaluer son degré d'autonomie et développer son autonomie (cf. Encadré 2)
- > Faire valoir ses droits médico-sociaux et naviguer dans les systèmes de soin
- > Exprimer son ressenti, choisir la façon de se présenter, de parler de sa maladie aux autres
- > Disposer des ressources de sécurité et de l'aide dont il peut avoir besoin : numéro d'urgence, carte maladie rare, soignant référent, soins de supports, coordonnées de parents, de pairs (groupe, ou tutorat par un plus âgé), et autres ressources d'aides (associations, site web)

Pour une autonomie à la transition

Jeunes, parents et soignants s'accordent sur la nécessité d'être autonome pour une transition réussie. Mais l'autonomie n'est pas un statut acquis où tout est réglé, c'est avoir la conscience de ses besoins et de ses compétences et connaître les ressources sur lesquelles s'appuyer en dehors de celles-ci. Elle suppose une capacité d'anticipation de l'avenir par chacun des acteurs.

L'autonomisation est un processus multidimensionnel, à la fois personnel et relationnel impliquant l'entourage familial, les pairs, et, dans le cadre de la maladie chronique, les soignants. Elle se construit sur la confiance en soi de la personne, basée sur l'expérience et l'acquisition de savoirs-faire, à condition que ceux-ci soient reconnus par l'entourage.

C'est un processus qui nécessite des changements par étape dans les places de chacun, parents et adolescents, et une évolution dans la relation avec les soignants.

Dans le cadre de la maladie chronique, elle doit être périodiquement évaluée en croisant les regards de l'adolescent, des parents et des soignants.

Il existe des outils facilitant cette évaluation en vue de la transition (guides et check-list, cf annexes).

PRÉCONISATION 7

La pédagogie d'une ETP favorisant «l'empowerment» des adolescents au moment de la transition repose sur :

- > Les entretiens de compréhension pour guider les actions.
- > Une pédagogie active favorisant la créativité et les apprentissages (Jeux de rôles, théâtre du vécu, art thérapie, serious game, MOOC...), avec des méthodes adaptées à la population adolescente.
- > Une co-construction à toutes les étapes y compris de l'évaluation.
- > La ressource du groupe de pairs (personnes ayant vécu la transition) doit être favorisée.

6 Les ressources externes, les leviers pour une transition réussie

CONSTATS

Outre l'équipe soignante et leur médecin, le jeune exprime le besoin de s'appuyer sur d'autres ressources qui peuvent l'accompagner dans sa vie quotidienne, de façon adaptée à sa maladie, et en lien avec l'équipe soignante.

Parmi ces ressources, le pharmacien de ville et le coach sportif en activité physique adaptée sont essentiels. Les jeunes expriment également le besoin de trouver des psychologues « qui s'y connaissent un peu dans la maladie chronique», ainsi que de pouvoir bénéficier d'aides complémentaires telles que les médecines douces. Toutefois, la coordination avec l'équipe soignante pour réduire les risques et optimiser les bénéfices de ces activités reste difficile.

«
« **La pratique de la danse [pour un autre : « un art martial »] m'apporte du plaisir, de la plénitude et de l'accomplissement, et du succès. Je me sens heureux.** » ;
« **Si j'ai un problème je vais chez le pharmacien, il connaît très bien ma maladie, c'est mon deuxième médecin, je lui fais une grande confiance** » ;
« **Je prends des antibiotiques tout le temps... c'est le pharmacien qui m'a parlé des probiotiques...** » ;
« **J'ai essayé de parler d'homéopathie à mon médecin, mais il n'y connaît rien** » ;
« **Je crois que je n'ai jamais perçu de désir de l'hôpital, du libéral, du club de sport, de l'école, d'être en lien les uns avec les autres (...) ce serait super que ce soit mis en réseau mais il va y avoir du boulot** » (mère d'un jeune atteint d'hémophilie).

Importance pour les Jeunes de relations avec les pairs malades et les associations, avec le désir de rendre l'aide que l'on reçoit.

« **J'ai assisté à des conférences organisées par l'association AFA, j'ai beaucoup appris** » ;
« **Les jeunes ont le désir d'aider leurs pairs : le même âge et les beaucoup plus jeunes (...) c'est un moyen pour eux de mettre en perspective dans une dynamique collective, alors qu'ils sont dans l'individualisation du soin** ».



Ces mises en relation avec les pairs et les associations doivent être encouragées par les soignants, en articulant les missions de chacun. La frustration de certains professionnels liée au manque de ressources à l'hôpital peut créer des tensions sur le partage des rôles avec les associations.



« **Les soignants doivent savoir laisser la place aux associations, il faut laisser les associations faire ce qu'ils ont à faire** » ;
« **Le risque c'est que les associations aient des moyens [pour agir pendant la transition] qui risquent de frustrer les soignants qui ont envie de faire mais qui n'ont pas les moyens (...)** ».

Intérêt de rencontres entre parents de jeunes engagés dans le parcours de la transition ciblées sur le sujet du lâcher prise : les associations (ou groupes de parents) ont un rôle important et complémentaire (ex. groupes de parole) à la fois pour les parents et la fratrie au moment de la transition (voir préconisation 3).

PRÉCONISATION 8

Construire – et se coordonner avec – le réseau de ressources du jeune :

- > Développer la coordination avec un réseau de ressources en ville lors de la transition : le pharmacien de ville, le médecin traitant et d'autres ressources selon les besoins en particulier pour la pratique en toute sécurité d'une activité physique de proximité ;
- > Développer la communication avec les associations lors de la transition pour orienter les jeunes et leurs parents/fratrie vers les réseaux sociaux ou les sites des associations, les groupes de jeunes ou les rencontres ou groupes de parole de parents/fratrie/grands-parents ;
- > Co-construire et co-animer avec les associations (des dispositifs éducatifs et des programmes d'accompagnement (en créant/utilisant des ressources en ligne si opportun).

Les personnes ayant un problème de santé mentale

Simon Vasseur-Bacle, Brigitte Sandrin, Vincent Demassiet, Jean-Luc Roelandt et les participants au groupe santé mentale



Lors des échanges, un certain nombre de critiques ont été émises à l'encontre des programmes d'éducation thérapeutique. À aucun moment, l'utilité en soi d'une information structurée et partagée n'a été remise en question. Au contraire, l'accès et la maîtrise de ce type d'informations semblait indispensable à un cheminement de rétablissement, tout comme au rééquilibrage des relations usagers de la santé / professionnels de santé. Cependant, c'est bien sur la forme et le contenu des programmes en l'état que la majorité des critiques se sont concentrées.

Sur la forme, la méthodologie de construction des programmes a été jugée non pertinente, puisque n'associant pas directement les personnes ayant un problème de santé mentale, qui disposent d'un vécu de la maladie et deviennent ainsi des « experts d'expérience ». Un point fort a été l'expression du sentiment que les usagers étaient choisis parce qu'ils « correspondaient » à un programme, et non l'inverse. Les séances sont ensuite décrites comme trop souvent unidirectionnelles, forcément en groupe, et délivrées la plupart du temps à l'hôpital, donc éloignées des lieux de vie des personnes, et éventuellement des suivis ambulatoires, à commencer par la médecine de ville. En conséquence, la construction même de ces programmes ne favorise pas la réflexion et la prise en compte du parcours de soin et du projet de vie.

>> POUR EN SAVOIR PLUS <<

www.empowerment-etp.fr | www.presses.ehesp.fr



« J'ai eu mon diagnostic à 45 ans, j'ai été reçu en programmes d'ETP. C'était très scolaire, la psychiatre gardait sa blouse, à l'hôpital il faut une blouse. Il n'y avait pas de possibilité de participation des usagers. »

« Comment transformer l'ETP pour montrer ainsi qu'il faut partir du savoir expérientiel ? »

Sur le contenu, le focus par pathologie ou étiquette diagnostic et les traitements médicamenteux associés ne semble pas adapté et peut entraîner une restitution plaquée, éloignée des attentes des participants. Les notions de rétablissement, d'entraide et d'insertion sont peu abordées, et pourtant souhaitées par beaucoup de participants.



« Je suis allé à une réunion une fois, mais je n'ai pas compris de quoi il était question, c'était très abstrait. »

« Les personnes demandent à la fin des séances : « qu'est-ce qu'on fait maintenant, demain quand on se retrouve chez nous sur notre canapé ? », alors on a construit un plan d'action de rétablissement individuel, pour la suite. »

« C'est aussi le problème de la terminologie qui génère des relations asymétriques soignants/soignés. Comment transformer ces relations ? Il faudrait déjà renommer, pour partir du savoir expérientiel, autant que possible, plutôt que de faire co-exister savoir médical et expérientiel. »



Les échanges de l'atelier santé mentale ont permis de faire émerger six notions sur lesquelles cette synthèse s'appuiera afin de restituer les échanges entre personnes usagères, professionnels de santé et chercheurs : le processus ETP, l'orientation rétablissement, l'accessibilité, l'adaptabilité, le choix des usagers et la dénomination de l'ETP.

Revisiter l'ETP dans un processus d'empowerment

1

Il a été rapidement mis en évidence par l'ensemble des participants que le processus même de l'ETP devait être repensé via une collaboration usagers/professionnels en amont (co-construction, co-formation) et pendant les séances (co-animation, co-alimentation).

CO-CONSTRUCTION

Le contenu des différents programmes évoqués a régulièrement été questionné tout au long du colloque, et donc au-delà de l'atelier santé mentale. L'utilité des thèmes abordés et/ou leur chronologie devrait être repensé, et ce dans une co-construction usagers/professionnels systématique et prévue dès l'amorce du projet.



« Il faudrait sortir du « c'est ou les usagers, ou les thérapeutes », il faut que les programmes soient conçus dès le début avec différents acteurs thérapeutiques, dont les pairs. Il faudrait que dès leur arrivée dans les soins, les patients se trouvent d'emblée dans un système mixte, proposé par les soignants et des usagers. »

« Les approches sont toujours trop centrées sur la prise de médicaments, ça devient un vrai conditionnement en tant que patient. »

« L'observance est un objectif de soignant »

CO-FORMATION

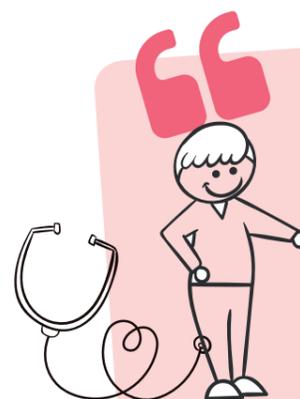
Une suggestion a été faite de proposer une co-formation réunissant usagers et professionnels, afin de permettre aux intervenants de mieux se connaître en vue de l'animation.

« Il faudrait des ateliers d'ETP animés par des professionnels formés et des usagers formés également. »

« Il faudrait mettre les professionnels dans une situation d'apprenants : les former à être en relation avec des patients. Et on peut travailler les compétences de la collaboration. »



La posture du soignant a ainsi été discutée lors des ateliers, notamment autour des notions de « partenariat de soin » et du « faire avec ». L'intérêt de prendre en compte la vulnérabilité propre du soignant a été rappelé tout au long des échanges.



« Moi je ne dis pas que je suis psychologue, je dis « intervenant en santé ». Cela permet d'arriver à ça, à la vulnérabilité. Il faut accepter de se lancer dans cette démarche. S'être posé soi-même la question d'avoir à remonter la pente. »

« Personne n'ose parler parmi les professionnels du fait qu'on peut soi-même être concerné par les troubles psychiques. »

CO-ANIMATION

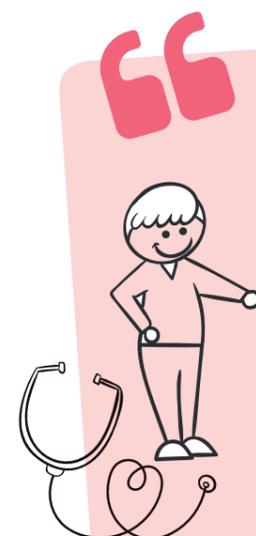
Dans la suite de cette évolution du processus, la nécessité d'une co-animation, elle aussi systématique, a été mise en avant. Même si cela peut déjà être le cas, ce qui a été souligné est le besoin d'interventions qui se complètent et qui ne soit pas simplement ajoutées les unes ou autres. La co-animation effective dépend donc des étapes en amont : co-construction et co-formation.

« Dans mon service, l'ETP n'est portée que par des médecins. »



CO-ALIMENTATION

La dernière étape du processus pourrait être une co-alimentation, c'est-à-dire une complémentarité de contenus apportés par les formateurs et par les personnes formées.



« Pour moi il est évident qu'il faut faire intervenir des patients : l'impact est vraiment plus important. Et pourquoi pas faire venir des anciens patients du programme ETP en question : l'impact serait encore plus important. Ce serait faire intervenir les personnes qui ont le plus avancé auprès de celles qui débutent. Mais pas que dans un rôle de témoignage : les patients doivent contribuer aussi à la construction du programme. Sinon on laisse la personne dans ce rôle de témoin versus l'expert, le soignant. Et on hiérarchise, de ce fait ! Alors qu'il faut juste la complémentarité du savoir. Les soignants disent que culturellement, ils n'arrivent pas à travailler avec des patients. Il y a des rigidités dans les postures professionnelles. »

« On devrait être écouté, entendu pour ce qu'on dit, sans que le point de vue médical (professionnel) vienne forcément en réponse »

« L'ETP n'est pas une technique, mais un partage »

ACTIONS GLOBALES

Plusieurs remarques ont été faites qui dépassent un programme d'ETP en lui-même mais qui devraient être considérées afin de favoriser l'efficacité des programmes :

- > Former l'ensemble d'une équipe de professionnels au-delà des professionnels directement impliqués dans la mise en place des programmes, pour homogénéiser les pratiques, et prolonger les applications évoquées dans les sessions ETP
- > Proposer un prolongement vers des groupes d'auto-support, par et pour les usagers



« Se retrouver entre usagers, c'est puissant »
« Certains ateliers pourraient n'être animés que par des usagers. »

- > Inclure au moment opportun les proches, si cela est souhaité par les usagers

« Il faudrait aussi un ETP pour l'entourage »

« Il faudrait de toute façon faire de l'ETP avec l'entourage : afin de modifier ses représentations ; si on met l'entourage à part, on infantilise. Ça doit se passer dans la confiance avec l'entourage, car c'est lui qui va voir survenir les signes. »

« Est-ce que les proches pourraient avoir accès à l'ETP ? Soit en même temps ? Soit sur des temps séparés ? »



Prioriser l'orientation Rétablissement

Une orientation forte pour l'évolution des programmes ETP a été celle du rétablissement. Un consensus a émergé lors de l'atelier santé mentale pour que l'idée de rétablissement soit le fondement d'un programme ETP. Il a été suggéré qu'un socle commun, proposé dans un premier temps, soit établi pour tous les programmes.

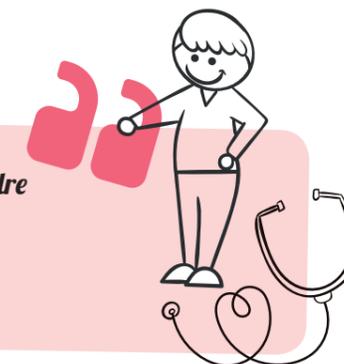


« Le plus important, c'est qu'on puisse reprendre espoir », « ça devrait intervenir dès les premiers contacts avec les professionnels »
« On ne met pas tous le même temps à y arriver, mais tout le monde peut aller mieux. »

Ensuite des modules plus spécifiques pourraient être proposés.

« Les associations qui travaillent sur le retour à l'emploi pourraient prendre part à des modules avancés d'ETP. »

« On pourrait parler du retour au domicile, c'est un sujet compliqué »



Faisant suite au souhait de développer les programmes selon cette orientation principale, la nécessité de maintenir des programmes différenciés par diagnostics a été débattue. Un consensus semble émerger pour l'abandon de programmes centrés sur un diagnostic, au profit de programmes plus transversaux.

Ainsi, un objectif majeur pourrait dès lors être de développer des plans individualisés de rétablissement au sein de programme ETP, contenant éventuellement un plan de crise également.



« Nous, on nous a fait faire des plans de crise, c'est très intéressant : comme une fiche, un contrat passé entre la personne et ses proches, qui contient les souhaits de la personne. Mais très peu d'hôpitaux connaissent et appliquent la démarche de la co-construction d'un plan de crise. »

Favoriser l'accessibilité

3

Plusieurs pré-requis ont été formulés, notamment le besoin d'un sentiment de sécurité et d'intimité.



« Il faut que les patients puissent faire des retours sur les programmes ETP, des retours avertis ! Mais pour cela, en amont, il faudrait que lors de la première séance d'ETP, un usager y retrouve quelqu'un de connu, de déjà vu pendant le parcours de soins. Il faut simplement qu'un premier contact se soit fait, une confiance instaurée, avant de prendre part au programme. »
« Il faut qu'on se sente en sécurité »

Les échanges ont permis d'identifier des facteurs garantissant cette accessibilité : la gratuité, un accès possible de manière continue, par exemple à l'aide d'une plateforme web nationale, la diversification des moyens de diffusion (vidéos), et la pluralité des lieux (domicile, espace public, structures ambulatoires), ce qui implique une mobilité des professionnels. Les participants ont précisé que les contenus visualisés de manière individuelle (vidéo en ligne par exemple) pouvaient ensuite être rediscutés lors d'un groupe plus classique.

« Je n'ai jamais suivi d'ETP mais j'ai beaucoup cherché d'informations : problème de l'accès à l'information, on ne sait pas où chercher. »
« Il faudrait vraiment un programme d'ETP en ligne, gratuit, et progressif : en vidéoconférence, que tous puissent suivre, chacun à son rythme. Avec des groupes d'auto-supports qui seraient filmés. Des CMP et HDJ qui ne font pas d'ETP pourraient diffuser ces programmes. »



Ces évolutions ont au moins deux implications :

- > adapter la formation des intervenants (mobilité, contenu multimédia, etc.)
- > fournir des moyens de veille afin d'alimenter une plateforme nationale

Garantir l'adaptabilité

4

Il est apparu clair lors des échanges que des programmes trop rigides et ne proposant pas d'interactions ne répondaient pas aux attentes des usagers. Une certaine flexibilité est attendue afin de permettre de s'approcher au mieux des objectifs de chaque participant.

La possibilité d'alterner des phases individuelles et en groupes a ainsi été formulée.



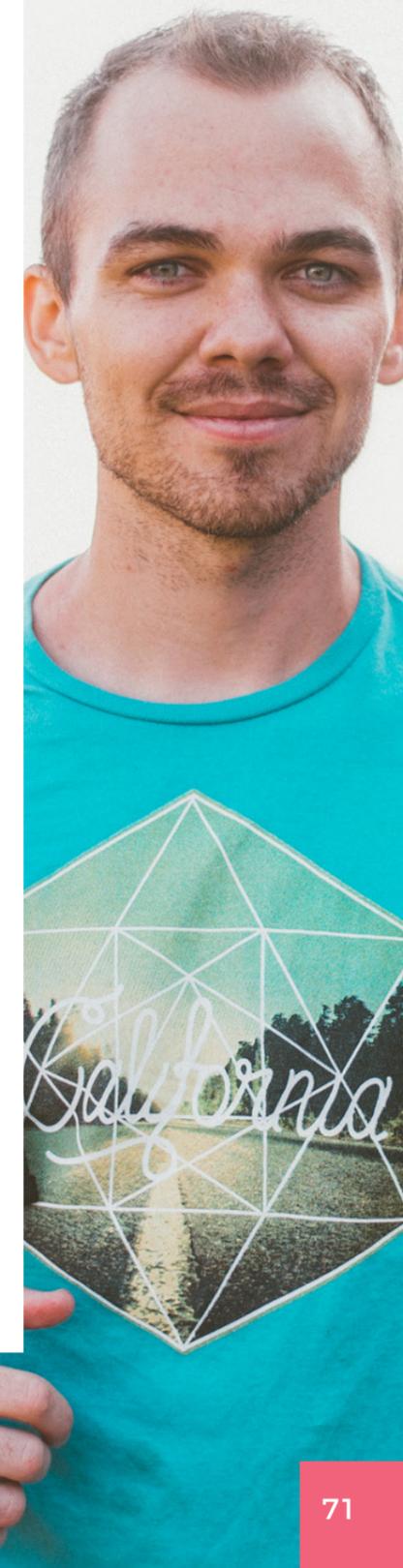
« Prévoir des entretiens individuels pour approfondir un thème plus spécifique, plus personnel, plus intime, par exemple avec des équipes mobiles qui viennent à domicile »

Dans la démarche, il est suggéré de sortir des programmes standardisés avec diagnostic éducatif posé par le soignant qui vérifie que le patient correspond bien au programme et exige du patient qu'il s'engage à participer jusqu'au bout. Bien au contraire, le souhait de flexibilité s'est exprimé par l'idée de groupe « en continu », desquels les usagers pourraient sortir, puis rentrer à nouveau plus tard, en fonction de leur cheminement et de leurs besoins. Cette idée vient régler la question du « Quand ? », c'est-à-dire quand doit débiter un programme (diagnostic, crise, post-crise...), pour laquelle il ne semble pas exister une réponse unique, mais plutôt dépendante de chaque usager.

« Faire du sur-mesure, du personnalisé, aussi bien en individuel qu'en groupe »
« S'ajuster au rythme des patients/usagers »



Cette flexibilité devrait permettre de valoriser ce qui a été appelé les « espaces interstitiels », où toutes les interactions informelles qui peuvent avoir lieu pendant et entre les séances, et plus largement dans la relation avec les professionnels et autres acteurs du système de santé.

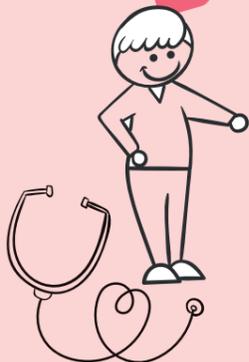


Remettre au centre le choix des usagers

5

La notion de rétablissement, replacée au centre des programmes, s'adosse à d'autres notions étroitement associées : auto-détermination, autonomie, *empowerment*...

Dès lors, il semble évident que la participation à un programme doit être un choix de l'utilisateur, tout comme sa thématique. L'orientation ne devrait plus se faire sous forme de prescription, et encore moins d'une prescription liée à un diagnostic. Le choix éclairé est donc à rechercher et à respecter. Dès lors, l'utilisateur a un rôle à jouer dans cette perspective, cela permet aussi une responsabilisation.



« Il faut qu'on puisse choisir de se rendre à un RDV », « ce ne doit pas être une prescription », « on devrait pouvoir entrer et sortir facilement de la prise en charge, en fonction de nos besoins »
 « Ça m'aide et je sais que je ne ferai pas n'importe quoi, notamment je ne vais pas arrêter, mais je ne suis pas un patient mouton. »
 « Passer du pouvoir soignant au pouvoir des usagers sur leurs propres parcours »
 « Le projet de vie et le projet de soins divergent parfois »

Renommer l'ETP en Formation à la Santé et au Rétablissement

6

A la lumière de ces différentes propositions, l'appellation Education Thérapeutique du Patient ne convient pas à nombre de participants. La suggestion est faite de rebaptiser les programmes en Formation à la Santé et au Rétablissement.

Les personnes âgées de 75 ans et plus

Marie-Claire Chain, Josée de Felice, Luigi Flora, Sophie Aycaguer, Dominique Bonnet-Zamponi, Pascale Brechet et Sylvie Legrain

>> POUR EN SAVOIR PLUS <<

www.empowerment-etp.fr | www.presses.ehesp.fr

Etre autonome est l'objectif premier des personnes âgées de 75 ans et plus (PA), qui dans leur majorité gèrent leur santé et leur équilibre de vie. Les PA ont clairement exprimé leur désir et leur capacité à reprendre et maintenir du pouvoir d'agir sur leur santé. Elles n'ont pas, sauf exception, bénéficié de programmes d'éducation thérapeutique. Elles ont pointé les difficultés du système de santé auxquelles elles sont confrontées. Elles ont proposé des pistes d'amélioration, avec notamment la mise en place de dispositifs d'éducation thérapeutique et d'accompagnement au plus près de leurs besoins.

Leurs constats et préconisations ont été partagés et affinés avec les soignants participants. Ce colloque a montré qu'il était très difficile de trouver des personnes très âgées dans les associations de patients pour participer aux travaux. Les constats étayés par de nombreux verbatim montrent combien les difficultés et les attentes des PA peuvent se distinguer de celles de malades plus jeunes, y compris des plus de 65 ans. On ne peut qu'espérer qu'un tel colloque incite des PA à s'investir dans l'amélioration du système de santé, dans la formation des professionnels et dans l'éducation thérapeutique.



« On sait ce que l'on veut, on est prêt à participer, on demande à être écouté. »

1 Avoir un parcours de santé plus lisible et qui réponde aux difficultés rencontrées

CONSTATS

Le parcours de santé est très complexe pour les PA polypathologiques et peu adapté en situation d'urgence. Ceci est très désorientant. De nombreux professionnels interviennent : ils ne communiquent pas assez ensemble et délivrent souvent des messages contradictoires. Ces éléments suscitent un sentiment d'impuissance. Les PA se sentent plus « objets de soins » que sujets à part entière.



« J'essaie de ne pas faire peser sur la société. Donc, je me débrouille, j'essaie de me débrouiller seule... ».

« Mon médecin cardiologue, c'est parole d'évangile ! Mais il est trop centré sur l'urgence »

« Tout va bien si on sait qu'on peut faire appel à médecin, que ce soit pour une urgence ou un conseil. »

« Où être vite et bien reçu en cas d'urgence ? »

« 10 min par consultant c'est légal ? On peut rien faire en 10 min »

« La formation des professionnels doit impliquer des patients partenaires pour apprendre à s'accorder ».

« Ma fonction de patient expert est de libérer la parole de mes pairs qui osent plus facilement parler de leurs maux La relation soignant/soigné gagne en confiance, de verticale, elle passe à horizontale : le savoir expérimentiel du patient est reconnu. Le patient expert collabore avec le personnel soignant, il est complémentaire, il est comme une valeur ajoutée. »

PRÉCONISATION 1

Impliquer le plus tôt possible les PA, via les associations de patients qui intègrent des personnes âgées de plus de 75 ans, comme par exemple Old'up et l'Association Pemphigus Pemphigoïde France (APPF), dans les instances nationales (ex. CNAMTS, HAS) et dans les expérimentations autour des parcours des personnes âgées (PAERPA) pour proposer des dispositifs ajustés au plus près de leur besoins.

2 Être mieux entendu sur son vécu de la maladie, ses besoins et ses attentes

CONSTATS

Les PA respectent leur médecin généraliste, auquel elles sont attachées. Mais, elles ne leur disent pas tout pour différentes raisons (temps de la consultation, disponibilité du professionnel, qualité de l'écoute...). Établir une relation plus fluide et plus juste avec son médecin de référence est une priorité de la PA. Les personnes âgées soulignent aussi l'importance d'être écoutées et entendues tout au long de leur parcours (1/3 d'entre elles est hospitalisé dans l'année). La création des maisons et pôles de santé et l'implication des pharmaciens d'officine dans les parcours sont des opportunités pour former tous les professionnels à une écoute plus ouverte. Cette écoute contribuerait à de meilleurs diagnostics, à une plus grande pertinence des soins et à une diminution des accidents médicamenteux graves.



« Il faudrait apprendre à trouver les mots », pour mieux communiquer avec son médecin. »

« On ne met pas les problèmes au même endroit, on ne formule pas les problèmes de la même façon. » (au sujet des médicaments).

« Il n'entend pas, ... »

« Tout changement bute sur quelque chose. Il faut, il faut, ... ! »

« Les médecins, je n'arrive pas à les convaincre » (au sujet des statines)

« Les malades devraient dire la vérité » (mari d'une patiente)

PRÉCONISATION 2

Former à très grande échelle (en formation initiale et en formation continue) les professionnels de santé (en incluant les médecins), qu'ils exercent en ville ou à l'hôpital, à une plus juste écoute des PA pour qu'elles puissent se livrer avec moins d'obstacles.

2

3 Continuer à apprendre, quel que soit l'âge, en choisissant ses thèmes et ses modalités d'apprentissage, adaptées à ses vulnérabilités

Les patients et les soignants partagent un même constat : les PA manquent de connaissances pour retrouver du pouvoir d'agir sur leur santé. Les PA et leurs aidants familiaux ont du mal à départager ce qui relève de l'avancée en âge, d'un problème de santé et d'un problème lié à leurs médicaments. Mais, les PA soulignent que les connaissances ou apprentissages doivent être au service de leur vie quotidienne et de leurs projets (ce sont les « savoirs utiles »). Les PA sont avant tout soucieuses de leur qualité de vie, de faire en sorte que la (les) maladie(s) et les traitements pèsent le moins possible sur leur quotidien, d'alléger les contraintes de toutes sortes, et de diminuer les symptômes souvent banaux, liés aux maladies ou aux traitements, gênants dans la vie de tous les jours. Elles souhaitent que leurs problèmes de santé leur laisse le temps et le plaisir de vivre.

Plusieurs « savoirs utiles » ont été identifiés pour renforcer ou préserver leur autonomie, et ainsi leur pouvoir d'agir. Ils sont centrés sur la personne, communs à l'ensemble des pathologies, et ajustés à la polypathologie. Des dispositifs uniquement centrés sur une maladie ou une classe médicamenteuse ne sont pas

systématiquement ou toujours souhaités, mais ils peuvent être complémentaires du socle commun.

Six « savoirs utiles » sont apparus partagés entre patients et soignants :

- > Gérer ses traitements médicamenteux
- > S'accorder sur les symptômes d'alerte et les actions à mettre en œuvre (dont le recours à un professionnel de santé)
- > Garder sa mobilité
- > Anticiper l'évolution de sa santé
- > Gérer son stress, son anxiété
- > Savoir s'auto observer (ne pas banaliser un symptôme ou un signe en le mettant à tort sur le compte de l'âge).

Un « savoir utile » a été exprimé par les seuls patients :

- > Savoir utiliser des thérapies de « remplacement » (appelées par les soignants : alternatives non médicamenteuses).

L'estime de soi est très souvent mise à mal par l'avancée en âge. Des attitudes prescriptives de professionnels, dans le « faire à la place de », induisent un désinvestissement de la PA ... qui



impacte aussi l'estime de soi ! Les PA soulignent l'importance de leur aidant ressource en cas de difficulté. Mais elles pointent également que leurs aidants peuvent, du fait de leur propre angoisse, limiter leur désir d'autonomie et leur pouvoir d'agir. D'où l'importance de les associer aux dispositifs éducatifs, selon des modalités qui dépendent de chaque PA. Le langage utilisé par les professionnels, souvent obscur, est une entrave à la relation de soins et à l'apprentissage. Les informations délivrées sont souvent trop nombreuses et non ciblées.

Le grand âge ne diminue pas l'envie d'apprendre, même si cette envie se décline de façon différente d'une PA à l'autre. Pour les nonagénaires, la visée de l'apprentissage est encore plus complexe, car ils font des efforts pour se concentrer sur le présent et non sur le futur même proche. Les PA, qui ont de bonnes fonctions intellectuelles, peuvent exprimer ce qu'elles ont envie d'apprendre et comment. Ainsi, le niveau des connaissances et des savoirs doit être ajusté aux possibilités et aux attentes de la PA. Les modalités d'apprentissage doivent tenir compte des vulnérabilités sensorielles, mnésiques, attentionnelles et/ou thymiques. L'anxiété et le

stress sont très fréquents chez les PA. La politique des « petits pas » dans les apprentissages est rassurante. Plus la PA est âgée, plus elle a des difficultés de mémoire et de l'attention, et plus il faut donc :

- > favoriser ses apprentissages, en individuel, dans son environnement familial, en situation concrète, en les associant à un projet qui fait sens. Si des dispositifs éducatifs peuvent être utiles lors des séjours hospitaliers, (ex lors de changements de traitement), ils doivent être complétés / prolongés par des temps d'appropriation des savoirs dans la vraie vie, après la sortie :
- > avec des piqûres de rappel, pour que les savoirs utiles s'inscrivent dans la durée. Les messages éducatifs doivent pouvoir être répétés à différents moments et donc s'intégrer dans le soin courant : par exemple la séance avec le kiné ou le passage de l'infirmière à domicile. Ceci fait aussi écho à la formation des soignants à travailler sur des messages consensuels et à la délivrance de la juste information au bon moment ;
- > et des supports simples, adaptés (visuels...) et accessibles et que l'on peut consulter quand nécessaire, pour soutenir sa mémoire.



« *Comment savoir si le malade veut savoir ? Le médecin ne le demande pas.* »
 « *Lorsqu'on est hospitalisé on a besoin d'informations. Tout le monde ne dit pas la même chose.* »
 « *Lâcher prise pour ne pas essayer de tout comprendre.* »
 « *On a la tentation de comprendre tout ce qui se passe sur la maladie, la santé,... de l'information,... Mais ce n'est pas ça dont il s'agit* »
 « *Autour du cholestérol, on trouve tout et n'importe quoi* » (Internet)
 « *La bonne info, au bon moment* »
 « *Apprendre est déjà un mot à difficulté car il faut aller au-delà du présent sur lequel je cherche à me concentrer* »
 « *J'essaie de transmettre mes connaissances sur la pathologie et sa prise en charge dans le but de rendre le patient acteur de sa maladie, impliqué dans son parcours de soin, autonome et ainsi de l'aider à vivre avec.* » Patient expert

PRÉCONISATIONS 3 À 6

4

La PA doit pouvoir choisir ses moyens d'apprentissage, en séances individuelles dans l'environnement familial de la personne (mises en situation de la vie quotidienne) et/ou en séances collectives (socialisation, entraide et échanges de trucs et astuces qui soutiennent la motivation). Pour les séances individuelles, la multiplicité des professionnels n'est pas une nécessité et peut même être source de confusion.



3

La PA doit pouvoir choisir le « savoir utile » qu'elle souhaite travailler à un moment donné pour renforcer ou préserver son autonomie / pouvoir d'agir.

5

La PA doit avoir un professionnel ressource, qu'elle aura choisi, qui puisse contribuer à harmoniser les messages éducatifs entre les professionnels intervenant auprès d'elle, pour que l'éducation thérapeutique puisse s'inscrire dans la durée.

6

Construire un langage commun médecin / PA pour mieux se comprendre et mieux apprendre est une nécessité. Ex brochures ou fiches d'informations co-construites avec des associations de PA.

4 Apprendre à gérer ses traitements au quotidien pour vivre mieux, en sachant alerter tôt en cas de difficulté et/ou de signe inhabituel

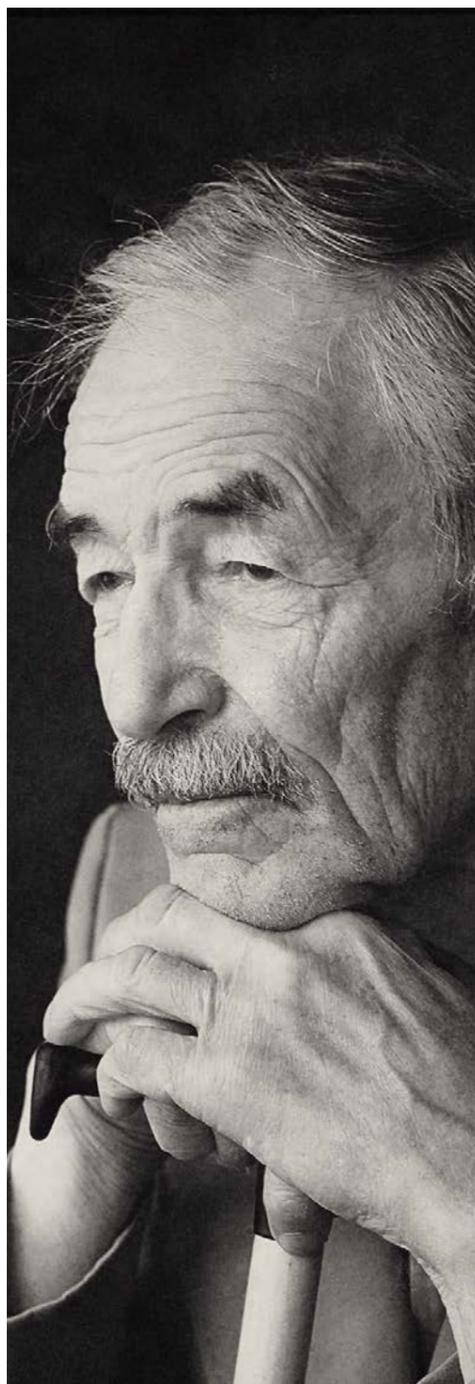
CONSTATS

Le thème des médicaments est essentiel pour les PA comme pour les professionnels. Mais, il n'est pas du tout abordé sous le même angle.

Les PA souhaitent avant tout que leurs traitements pèsent le moins possible sur leur quotidien, donc alléger les contraintes des traitements, avoir des marges de liberté et diminuer au maximum les effets secondaires. Ces problèmes sont peu ou pas pris en compte par les prescripteurs qui ont d'autres priorités. Les PA le ressentent. Elles n'osent donc pas parler à leur médecin de ce qui se passe, de ce qu'elles font pour adapter leurs traitements et encore moins, le déranger pour si peu. Elles parlent parfois de leurs difficultés au pharmacien ou à un autre professionnel de santé, tout en sachant qu'il ne pourra pas le plus souvent jouer sur la prescription. De nombreuses PA recourent à des « alternatives non médicamenteuses », telles l'hypnose, l'ostéopathie, l'acupuncture, le magnétiseur, etc. le plus souvent à l'insu des professionnels. En effet, ceux-ci, soit n'y connaissent rien, soit « ne préfèrent pas savoir ».

Les prescripteurs ont d'autres préoccupations légitimes : problèmes d'observance (enjeu d'efficacité) et accidents médicamenteux graves (enjeu de tolérance). Ils considèrent que les PA réagissent trop tard à des signes d'alerte, en n'étant pas assez attentives aux changements de leur état de santé qu'ils banalisent et mettent à tort sur le compte de l'âge (ex diminution de ses déplacements, perte de poids...). On mesure combien le malentendu est grand.

PA et soignants s'accordent sur deux points : la nécessité d'une approche globale de la personne (de ses problèmes de santé/maladies et de ses traitements) ; l'absence souvent de ressource en cas de difficultés. Accroître le pouvoir de la PA à alerter, avec pertinence, la ressource adéquate est un enjeu majeur. Pour la PA, l'idéal serait que son médecin de référence, généraliste, plus rarement spécialiste pour certaines maladies, puisse répondre à toutes ses questions, en temps réel. Le système de santé actuel sous tension ne permet pas d'envisager une telle solution pour toutes les PA sur le territoire. D'où la nécessité de réfléchir à des dispositifs réalistes, en attendant une situation plus idéale.



- « Apprendre à gérer moi-même la dose et fréquence de mes médicaments »,
 « Lutter contre la douleur sans médicaments : hypnose/autohypnose, des thérapies non pas complémentaires mais de « remplacement »,
 « Savoir ce que je risque si je ne suis pas correctement mon traitement. Si j'arrête un week-end qu'est ce qui va se passer ? On a parfois besoin de vacances. »,
 « Pouvoir dire que le traitement ne m'a rien fait »,
 « Diminuer les traitements, car c'est contraignant »,
 « Avec la cortisone, il faut manger ni sel, ni sucre, ni gras ! C'est un gros problème ».
 « La personne avec qui je parle de mon traitement c'est mon kiné qui est plus disponible que mon médecin » (malade parkinsonien),
 « Si on avait une réponse rapide aux questions que l'on se pose au quotidien avec nos traitements, ceci permettrait de nous rassurer dans 90 % des cas, et ainsi on consulterait moins notre médecin »,
 « Reconnaître ce qui nécessite une consultation rapide »,
 « Aujourd'hui, j'ai 11 médicaments, donnés par des spécialistes différents - car ma maladie touche plusieurs organes et les premiers médicaments ont des effets secondaires- et je ne vois pas qui se soucie de savoir la conséquence de ce cocktail ! ».



PRÉCONISATIONS 7 À 10

Prévoir une fois par an une consultation dédiée à la révision de ses traitements avec son médecin, généraliste (ou parfois spécialiste d'organe), idéalement en collaboration avec le pharmacien d'officine (bilans de médication partagés), pour les PA prenant au moins 5 médicaments ou une classe à risque (anticoagulant, anti hypertenseurs (dont les diurétiques), hypoglycémiant, psychotropes et morphiniques). Le contenu de cette consultation médicale devra être construit avec l'aide d'associations de PA. Cette consultation devra aboutir à une seule ordonnance synthétisant tous les médicaments pris (quel que soit le prescripteur).

Réfléchir, sur chaque territoire, à une organisation mutualisée pour mieux répondre aux PA confrontées aux problèmes pratiques de la vie quotidienne lors de la prise d'un traitement chronique ou à des interrogations en cas de changement d'un traitement. Ce dispositif permettrait, dans une majorité des cas, de rassurer la PA, mais aussi parfois de la mobiliser pour consulter précocement son médecin si le problème rapporté semble le nécessiter. Ceci permettrait de prévenir les problèmes d'observance et d'accidents médicamenteux graves, et aussi d'avoir un recours plus approprié au médecin prescripteur. Les PA souhaitent que ce dispositif, quelque soient ses modalités, soit réactif (accessible dans la journée 7 jours sur 7). Il pourrait être réfléchi, et élaboré avec les organisations pertinentes, telles les nouvelles communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ou autres, en lien avec les structures d'appui régionales dédiées à la qualité et à la sécurité des soins. Les professionnels impliqués seraient des médecins, pharmaciens, infirmiers travaillant en ville ou à l'hôpital. Quelle que soit le dispositif retenu, il devra être financé dans un premier temps, puis évalué.

Proposer des dispositifs éducatifs souples, en individuel, lors de l'instauration d'un nouveau traitement à risque iatrogénique ou lors d'une rupture dans le parcours de soin (ex : changement de médecin traitant, sortie d'hôpital, ...).

SUR QUOI ?

Les apprentissages doivent intégrer l'ensemble du traitement de la personne et non une classe thérapeutique et être ajustés aux attentes de la PA.

COMMENT ?

D'un commun accord entre patients et soignants, les séances éducatives doivent être individuelles, pour une personnalisation des messages sur les maladies, les traitements, les signes d'alerte et les situations à risque, du fait de la poly pathologie, de la poly médication, des attentes de la PA et des vulnérabilités liées au grand âge.

OÙ ?

A proximité, chez soi ou dans le lieu de consultation/soins (sans exclure des dispositifs éducatifs lors d'un séjour hospitalier). Une visite à domicile peut être souhaitable pour pouvoir faire le point en situation, avec les outils que le patient met déjà en œuvre autour de ses traitements et de son suivi.

PAR QUI ?

Un médecin (généraliste, spécialiste d'organe ou gériatre), un pharmacien ou un infirmier.

9



8

10

Sensibiliser les professionnels de santé, notamment les médecins, aux thérapies de remplacement pour qu'ils puissent accompagner les PA dans leur choix.

5 Garder, accroître ou retrouver sa mobilité, facteur d'autonomie et de qualité de vie

CONSTATS

Les constats des patients comme des professionnels se rejoignent sur ce thème majeur.

Pour les PA : « Aller et venir » est une priorité dans sa vie quotidienne, permettant de mener à bien ses projets, en indépendance, de voir d'autres personnes et de garder un bon moral. Si les patients identifient l'activité physique comme contributive de l'amélioration de l'image de soi et comme source de plaisir, ils peuvent néanmoins avoir des idées fausses sur la sédentarité et ses graves conséquences dans le grand âge. Ces idées fausses sont confortées par celles de leurs aidants familiaux qui souvent les freinent dans toute velléité de bouger ou de mener une activité physique du quotidien même mineure, et ce afin qu'ils « se reposent » ou « ne prennent pas de risque inconsidéré » (chute). Ce qui va à l'encontre de la valeur d'autonomie de la PA. Les PA soulignent combien il est difficile, plus on vieillit, de se motiver à bouger et de le faire en toute sécurité compte tenu de son âge et de ses maladies, d'où la nécessité d'avoir un accompagnement personnalisé avec un professionnel compétent. Les PA les plus âgées et celles qui ont le plus de difficultés physiques mettent en avant le besoin d'un accompagnement individuel, à domicile et dans la durée, pour éviter de se faire mal et alors de se décourager. Les PA les plus autonomes soulignent le plaisir à participer à des activités collectives, tel le yoga, tai-chi, la gymnastique etc. Ce travail en collectif soutient fortement la motivation dans la durée et permet l'entraide et l'échange de trucs et astuces. Les PA soulignent l'inadaptation des salles de sport trop axées sur la compétition.

Pour les professionnels ayant une expertise gériatrique : Le problème essentiel est la sous-estimation, par les PA et leurs aidants, et aussi par de nombreux professionnels sans expertise gériatrique, des conséquences du manque d'activité physique et de la sédentarité (perte des muscles, chute, fracture, dépression, hospitalisations etc.). Cette méconnaissance concerne aussi les risques d'une alimentation restrictive (régimes) ou peu protéino-calorique. Le virage ambulatoire du système de santé entraîne des retours des PA hospitalisées à leur domicile de plus en plus précoces alors qu'elles ont souvent perdu une partie de leur autonomie. Cette perte d'autonomie ne peut que s'aggraver en l'absence de dispositif d'accompagnement ajusté.



« *Marcher, c'est permettre l'évasion* ».

« *On peut faire des progrès dans les mouvements même à 90 ans* ».

« *Surtout au début, il faut être accompagné par le professionnel garant du bon geste*

« *Le plus difficile, c'est le starter (le premier pas)* ».

« *On n'attend rien de l'hôpital pour l'activité physique.* »

« *Le collectif, c'est aussi une entraide entre les personnes, c'est aussi l'exercice pour aller à l'association, au lieu collectif, c'est motivant car on se fait plaisir.* »

« *Motiver les patients parkinsoniens non sportifs à se mettre à l'activité physique pour pouvoir en ressentir les bienfaits, c'est un gros morceau !* »

Patient expert



PRÉCONISATIONS 11 À 14

Impliquer des PA pour ajuster le contenu des campagnes médiatiques grand public autour des risques majeurs d'une alimentation restrictive et de la sédentarité et informer des mesures simples, réalisables par le plus grand nombre.



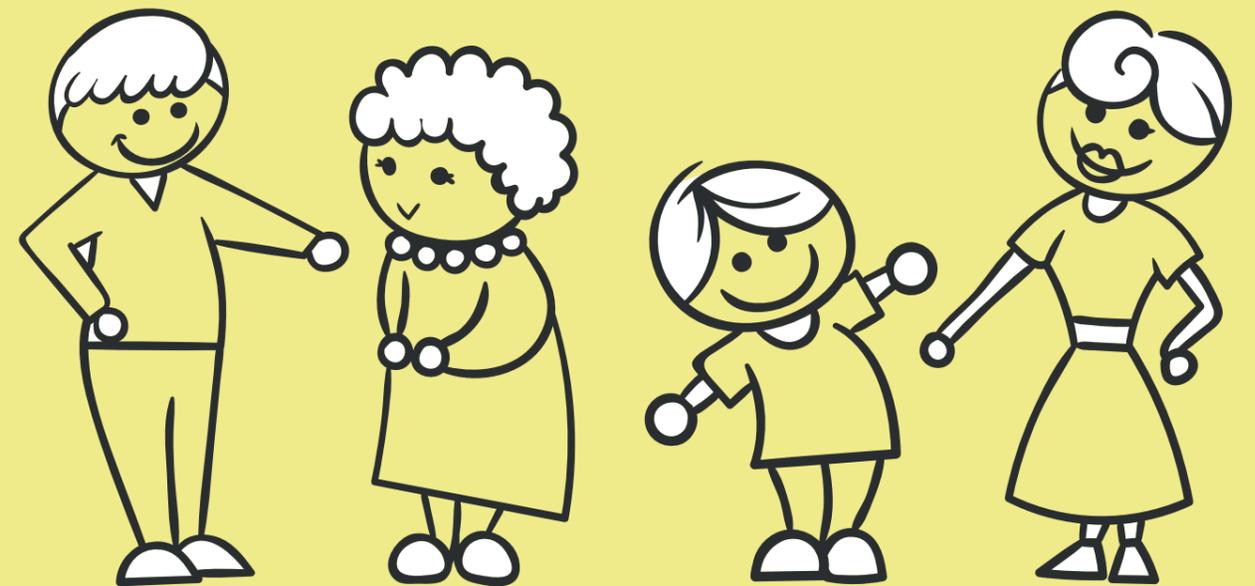
Toute personne de plus de 75 ans devrait avoir le droit à un dispositif de promotion d'une activité physique adaptée associé à des conseils alimentaires (apport protéique suffisant), tel un Pass sport Santé.

Des dispositifs éducatifs et d'accompagnement personnalisés doivent être mis en place pour permettre aux PA ayant des limitations physiques ou des maladies chroniques de retrouver ou accroître leur mobilité. Les PA doivent bénéficier d'un temps de (re) apprentissage de la mobilité avec un professionnel qualifié (garant du bon geste), en séances individuelles et/ou collectives, dans leur environnement familial (à domicile ou à proximité). Les dispositifs proposés doivent associer, d'une façon ou d'une autre, les aidants familiaux pour s'accorder avec la PA sur la prise de risque liée à la reprise d'une activité physique.



Avoir des lieux d'activité physique adaptée de proximité, ajustés aux besoins des patients chroniques vulnérables, et notamment des PA. Un lieu d'activité physique « idéal » offrirait 3 espaces : des lieux d'activité physique non axée sur la compétition (danse, yoga, vélo, qi gong, taïchi, gymnastique, ...), pour des séances collectives ; une cuisine thérapeutique adaptée pour apprendre à cuisiner et à enrichir son alimentation pour reprendre du poids ou éviter toute perte de poids et ainsi garder ses muscles ; des box individuels pour pouvoir être reçu par des professionnels et parler de ses peurs, notamment quand on est phobique de la chute. Ce lieu, accessible au handicap, serait ouvert à toutes les tranches d'âge et pathologies. Les professionnels (de ville ou de l'hôpital) seraient issus des professions investies dans l'activité physique adaptée: éducateur médico sportif, kinésithérapeute, psychomotricien. D'autres ressources seraient utiles : psychologue et diététicien... Pour éviter de saturer ce lieu, il s'agirait d'un lieu « relais », c'est-à-dire adapté à une prise en charge temporaire, alternative ou complémentaire aux séances de rééducation au domicile, pour permettre ensuite à la PA de retrouver une activité physique dans la vie courante, comme la marche, la randonnée, le vélo, la gymnastique dans les espaces publics.

CONCLUSIONS



Durant 18 mois, usagers et patients, aidants, professionnels de santé, formateurs en éducation thérapeutique et chercheurs ont travaillé ensemble pour revisiter l'éducation thérapeutique à la lumière du concept d'« empowerment » ou pouvoir d'agir pour quatre populations vulnérables : les enfants atteints de maladies chroniques, les adolescents malades chroniques dans la période de la transition des soins, les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les personnes très âgées. La très grande majorité des personnes vulnérables entendues n'avait pas eu accès à des dispositifs d'éducation thérapeutique (à l'exception des adolescents en période de transition). Les besoins exprimés ont donc dépassé le strict cadre de l'éducation thérapeutique.

L'espace créé par ces travaux avec une écoute inconditionnelle et non jugeante de ces personnes vulnérables a montré combien celles-ci étaient à même de dire leurs difficultés et leurs besoins, et aussi l'envie de mener à bien leurs projets, au-delà de la maladie. Elles ont témoigné de leur désir de s'investir dans l'amélioration du système de santé et dans la formation des professionnels. Les personnes vulnérables des quatre populations sont donc des personnes ressources qu'il n'est plus possible de négliger. Ces patients peuvent, dès demain, venir enrichir les pratiques des professionnels dans les lieux de soins (tels les hôpitaux, maisons de santé pluri professionnelles etc.). Ils doivent également être associés dès maintenant dans la co-construction de tous les dispositifs qui les concernent (dont les dispositifs éducatifs). Leur intégration dans une association de patients ou d'usagers est à terme souhaitable pour porter une parole collective.

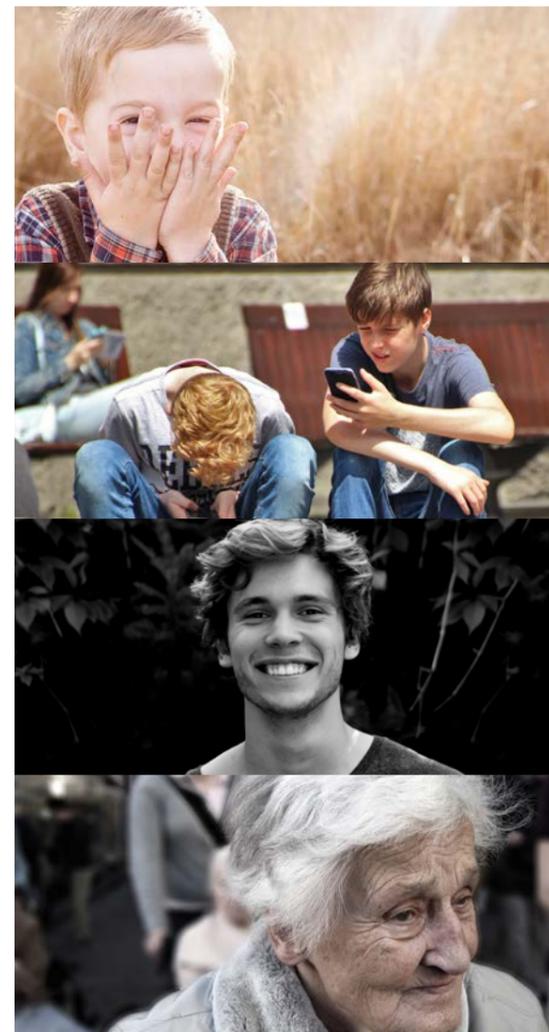


PRINCIPAUX CONSTATS ISSUS DU COLLOQUE

- > Les vulnérabilités des quatre populations sont une loupe grossissante des difficultés rencontrées par les patients chroniques avec le système de santé actuel. Les principales critiques à son encontre sont sa complexité et son absence de réactivité en situation de crise. Ceci est source d'une grande anxiété.
- > Les malades ne se sentent pas assez entendus sur leur vécu de la maladie, leurs besoins, leurs attentes, leurs priorités. Le soin, dans sa globalité comme dans l'éducation thérapeutique, ne prend pas suffisamment en compte la vie quotidienne et les projets des personnes. Les aidants, souvent ressources du fait de la vulnérabilité, peuvent être un frein au pouvoir d'agir des patients, si les besoins spécifiques des premiers ne sont pas pris en compte.
- > Les composantes d'une démarche éducative favorisant le pouvoir d'agir ne sont pas présentes dans le processus même de construction des programmes d'ETP, à l'exception des maladies rares. La rigidité des programmes éducatifs actuels et leur caractère très hospitalo-centré et donc loin « de la vraie vie » ont été soulignés.
- > La formation du personnel de santé ne le prépare pas à la co-construction ni à la co-animation avec les représentants des patients et les patients eux-mêmes, dans une démarche éducative émancipatrice.

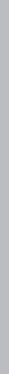
PROPOSITIONS

- > Former à des entretiens de compréhension les professionnels de santé pour qu'ils puissent mieux entendre les patients et ainsi ajuster leur soin et leur approche éducative au plus près des besoins de la personne.
- > Viser à développer un langage commun entre patients, aidants et professionnels.
- > Co-construire à tous les étages les dispositifs d'éducation thérapeutique, pour permettre à la personne une ré-appropriation de sa vie avec la maladie.
- > Partir du postulat que les savoirs des patients et des professionnels sont partagés et complémentaires et non pas antagonistes. Il faut reconnaître le savoir de l'autre, et accorder la même attention aux savoirs expérimental, professionnel et scientifique, dans la démarche éducative et dans le soin en général.
- > Co-construire avec le patient une démarche éducative personnalisée, visant à lui permettre de reprendre du pouvoir d'agir dans sa vie avec la maladie, en développant des compétences, et sa capacité à s'auto-évaluer, ainsi que sa confiance en soi et son estime de soi.
- > Valoriser le temps nécessaire à la co-construction des programmes, aussi bien pour les soignants professionnels que pour les patients ressources intervenant dans la démarche éducative, dans le cadre d'une relation collaborative équilibrée professionnels de santé / patients ressources.
- > Associer les aidants dans la co-construction et la mise en œuvre des dispositifs éducatifs, pour que ces derniers puissent mieux prendre en compte leurs besoins spécifiques.
- > Bâtir des dispositifs d'évaluation des dispositifs éducatifs, en partenariat étroit avec patients concernés.
- > Les modalités de la co-construction dans une démarche d'empowerment sont indiquées précisément dans les préconisations pour chacune des populations vulnérables.



En conclusion, des dispositifs d'éducation thérapeutique développés sans associer les patients vulnérables ne devraient plus exister. Plus largement, il est nécessaire de faire évoluer la formation initiale et continue des soignants, la conception des démarches éducatives et la pratique du soin pour les personnes vulnérables. Cette démarche centrée sur ces derniers bénéficiera à tous, patients et proches vulnérables et non vulnérables, professionnels du soin et de la santé.

ANNEXES



Annexe I. Membres du Comité Scientifique

Prénom - Nom	Profession	Affiliation
Responsables scientifiques du séminaire		
Sylvie Legrain	PU-PH, Gériatre Médecin de Santé publique	Université Paris Diderot- Agence Régionale de Santé Île de France - UMR-S 1123 ECEVE (INSERM, Université Paris-Diderot)
Karine Lefevre	Professeur de droit	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
Jean-Luc Roelandt	Directeur CCOMS, Psychiatre	Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), UMR-S 1123 ECEVE
Membres du comité scientifique		
Vincent Demassiet	Président	Réseau français sur l'entente de voix (REV France)
Luigi Flora	Docteur en sciences de l'éducation	Experice, Université Paris 8, Université de Montréal
Marie- Françoise Fuchs	Co-présidente du Conseil scientifique	Old'up
Anne Sophie Joly	Présidente	Collectif National des Associations d'Obèses (CNAO)
Dominique Pougheon	Docteur en santé Publique	Vaincre la mucoviscidose
Thomas Sannié	Président	Association Française des Hémophiles
Christian Saout	Membre du Collège	Haute Autorité de Santé
Dominique Bonnet-Zamponi	Gériatre	Observatoire des médicaments, dispositifs médicaux et innovations thérapeutiques
Hélène Dufresne	Chef de projet socio-éducatif	Hôpital Universitaire Necker
Aline Lasserre-Moutet	Pédagogue - Chargée de formation	Hôpitaux Universitaires de Genève Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques
Brigitte Sandrin	Médecin de santé publique	Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET)
Dominique Séret-Bégué	Endocrinologue	Centre Hospitalier de Gonesse
Nadia Tubiana- Rufi	Pédiatre	Hôpital Robert-Debré service de diabétologie
Simon Vasseur-Bacle	Psychologue	Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), UMR-S 1123 ECEVE
Isabelle Aujoulat	Professeur de santé publique	Université Catholique de Louvain, Institut de recherche Santé et Société, Bruxelles, Belgique
Philippe Barrier	Philosophe	Laboratoire Pédagogie des sciences de la santé Paris 13 Bobigny, AP-HP
Karine Chevreul	PU-PH, Médecin de Santé Publique	AP-HP, UMR-S 1123 ECEVE (INSERM, Université Paris-Diderot)
Jean-Baptiste Hazo	Ingénieur d'étude	AP-HP, UMR-S 1123 ECEVE (INSERM, Université Paris-Diderot)
Ljiljana Jovic	Ingénieur de recherche, infirmière	Agence Régionale de Santé Île de France, UMR-S 1123 ECEVE (INSERM, Université Paris-Diderot)
Catherine Tourette-Turgis	PU-PH Sciences de l'éducation	Université Pierre et Marie Curie Université des patients

Annexe II. Participants aux ateliers

Atelier du séminaire de co-construction pour les enfants vivant avec une maladie chronique	
Parents	Professionnels
Marina B Cendrine I Priscilla J Frédéric B Virginie C Corinne D Dalila G Maureen K Isabelle G	Antoinette de Longcamp, psychologue Sandrine Compain, infirmière puéricultrice Cécile Godot, pédiatre Sylvie Consoli, dermatologue Domitille Bauer, psychologue Chantal Coquand, pharmacien d'officine Hélène Chantereau, diététicienne Fabienne Desbouvry, infirmière scolaire Deborah Fuchs, enseignant en activité physique adaptée Sophie Vallot, médecin généraliste Aurore Bregeon, puéricultrice Emilie Carde, infirmière coordinatrice Marie-Annick Peries, infirmière ETP
Atelier du séminaire de co-construction pour les adolescents malades chronique en période de transition	
Parents d'adolescents ou adultes ayant une maladie rare depuis l'adolescence	Professionnels
Jean Baptiste Faure Pascale Varlet Laurence Kerangueven Laure Templier Thomas Sannié Olivia Romero Lux	Paul Jacquin, pédiatre Xavier Treton, Gastroentérologue Claudette Rocaboy, psychologue Emilie Cadre, infirmière ETP coordinatrice ville hospital Michel Naiditch, chercheur Didier Houessinon, éducateur Anne Tonelli, médecin d'adolescents Hervé Heinky, sociologue Nadia Tubiana-Rufi, pédiatre Dominique Seret-Bégué, diabétologue Pilar Leger, psychologue, Véronique Vion, Kinésithérapeute Enora Le Roux, chercheur
Atelier du séminaire de co-construction pour les personnes ayant un problème de santé mentale	
Usagers	Professionnels
Pierre Coubelle Arnaud Dupuis Marie B. Valérie Goin Thierry Acomat Anne Ostertag Marie-José Froideval Sabrina Palumbo Marine Sinquin	Sébastien Rubinstein, Médiateur de santé pair Antony Robin, Psychologue Paul Morin, Chercheur Alice Vignaud, Consultante pair Céline Loubières, Chargée de mission, PSYCOM Philippe Maugiron, Médiateur de santé pair Rita Manghi, Psychiatre Marie Koenig, Psychologue Bernard Pachoud, Psychologue
Ateliers Personnes âgées de 75 ans et plus	
Patients	Professionnels
André Desplan Claude Jeannest Marie-Claire Chain Josée De Felice Jocelyne Buchot Yves Guiller France Messan Marie-Françoise Fuchs Bernadette Aumont	Sylvie Pariel, gériatre Laurence Girard, gériatre Gwenaëlle Fauchard, infirmière OMAGE ville et hôpital Pascale Bréchet, Saint Gaudens infirmière OMAGE ville et hôpital Anne-Marie Magnier, médecin généraliste Amélie Saragoni, ergothérapeute Fanny Rochet, éducateur médico-sportif Virginie Ruglio, orthophoniste Jérôme Cattiaux, pharmacien d'officine Michèle Cahuzac, diététicienne

Annexe III. Programme du séminaire

Jeudi 21 septembre 2017	
9h30 - 9h45	PROPOS INTRODUCTIFS : Laurent Chambaud, Directeur de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP-USPC) Corinne Alberti, Directrice de l'UMR 1123 ECEVE Sylvie Legrain, Professeur de gériatrie - Médecin de santé publique (Université Paris Diderot - USPC)
Séance plénière, Animateur : Olivier Mariotte	
9h45 - 10h00	FILM : L'ACCOMPAGNEMENT « À MAINS NUES » Julie Pélicand, Professeur - Docteur en Santé Publique, spécialisation en Education du Patient (Ecole de Médecine, Université de Valpareiso, Chili)
10h00 - 10h30	L'EMPOWERMENT EN SANTÉ Isabelle Aujoulat, Professeur de Santé Publique (Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique)
10h30 - 11h00	Pause
11h00 - 11h20	LE RÉTABLISSEMENT : ÇA NE S'APPREND PAS, ÇA SE VIT ! Jean-François Pelletier, Professeur agrégé de psychiatrie (Université de Montréal, Canada), Assistant Clinical - Professor of Psychiatry (Yale University School of Medicine, USA)
11h20 - 11h40	LES DROITS DES USAGERS FACE AUX NOUVEAUX ENJEUX DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ Karine Lefevre, Professeur à l'EHESP, Droit de la protection des personnes
11h40 - 12h00	ART ET AVANCÉE EN ÂGE Tiziana Assal, Historienne de l'Art - Responsable des activités créatrices (Fondation de recherche et formation pour l'enseignement du malade (Genève, Suisse)
12h00 - 12h30	Échanges avec la salle
12h30 - 14h00	Déjeuner
Séance plénière, Animateur : Olivier Mariotte	
14h00 - 14h20	FILM : INFORMER OU ACCOMPAGNER
14h20 - 14h30	Échanges avec la salle
14h30 - 14h45	EXPLICITATION DE LA MÉTHODOLOGIE DE TRAVAIL Sylvie Legrain, Professeur (Université Paris Diderot)
14h45 - 17h30	Travail par population, en atelier

Vendredi 22 septembre 2017	
Séance plénière, Animateur Olivier Mariotte - Restitutions des ateliers	
9h00 - 10h30	QUELS SONT LES SAVOIRS « UTILES » POUR MIEUX VIVRE AVEC SA (SES) MALADIE(S) ? / COMMENT CONCRÈTEMENT S'EN SAISIR ET LES MOBILISER POUR ACCROITRE SON POUVOIR D'AGIR ? - Les enfants ayant une maladie fréquente - Les adolescents ayant une maladie rare ou orpheline
10h30 - 11h00	Pause
11h00 - 12h30	QUELS SONT LES SAVOIRS « UTILES » POUR MIEUX VIVRE AVEC SA (SES) MALADIE(S) ? / COMMENT CONCRÈTEMENT S'EN SAISIR ET LES MOBILISER POUR ACCROITRE SON POUVOIR D'AGIR ? - Les personnes très âgées. - Les personnes ayant un trouble psychique.
12h30 - 13h30	DÉJEUNER
13h30 - 14h00	QUELS SONT LES INCONTOURNABLES D'UNE RELATION DE SOIN RENFORÇANT LE POUVOIR D'AGIR DES PATIENTS ? Philippe Barrier, Philosophe, docteur en sciences de l'éducation, Lauréat de l'Académie de Médecine, Prix « Ethique et Réflexion » Pierre Simon 2014 (Paris) Jean-Baptiste Faure PhD, patient atteint de mucoviscidose/chargé de mission de mise en place d'un living lab LAB au sein de la fondation l'I2 ML
14h00 - 14h45	QUELLE FORMATION POUR MIEUX ACCOMPAGNER LES ÉVOLUTIONS SOUHAITÉES ? - La formation continue des professionnels. Brigitte Sandrin, Médecin de santé publique, Directrice de l'association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) - La formation universitaire des professionnels. Jean-François d'Ivernois, Professeur émérite (Université Paris 13) - La formation pour et par les patients Luigi Flora, Direction Collaboration et Partenariat Patient (Université de Montréal - Experice, Paris 8 (Paris 8)).
14h45 - 15h45	TABLE RONDE AUTOUR DE LA FORMATION : Vincent Demassiet, Président du Réseau Français sur l'entente de voix (REV France) Christian Saout, Ancien président du Collectif inter associatif sur la santé, Président d'honneur de AIDES, membre du collège de la HAS Céline Lefève, Co-responsable du Programme interdisciplinaire USPC «La Personne en médecine», Responsable de la plateforme «USPC Humanités médicales Professeur Philippe Ruszniewski, Doyen de la Faculté de Médecine (Université Paris Diderot) Roland Ollivier, Directeur de l'Institut du management, IDM-EHESP
15h45 - 16h15	LES GRANDES IDÉES FORCES Sylvie Legrain et Jean-Luc Roelandt / Thomas Sannié, Président de l'Association Française des Hémophiles (AFH)

VERSION EN LIGNE DES PRÉCONISATIONS COMPLÉTÉE PAR DES LIENS ET DOCUMENTS UTILES

www.empowerment-etp.fr

www.presses.ehesp.fr

PARTENAIRES SCIENTIFIQUES



AVEC LE SOUTIEN DE

Impression réalisée par l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)

