

## Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine

Journée ÉTAPE – Pessac - 16 septembre 2016

**Collaboration soigné/soignant en éducation thérapeutique du patient : valoriser, promouvoir et renforcer****Frédéric Bouhier, Anouck Parthenay, Sandrine Domecq, Catherine Pourin**

✉ E.mail : cellule.etape@ccecqa.asso.fr

La cellule ÉTAPE (Éducation thérapeutique, amélioration des pratiques et évaluation) a été mise en place en 2008 à l'initiative de l'Agence régionale de santé Aquitaine pour favoriser le déploiement de l'éducation thérapeutique du patient sur ce territoire (ETP).

La cellule ÉTAPE du Ccecqa a organisé sa journée de retour d'expériences en ETP pour les acteurs de la Nouvelle Aquitaine. Lors d'accompagnements, elle a pu constater que les équipes rencontrent des difficultés pour renforcer l'implication des patients et de leurs proches dans les programmes. Un mouvement général (légalisé pour voie ministérielle<sup>1</sup>) souhaite que les patients deviennent acteurs de leur santé. Les modalités de structuration, d'organisation et d'évaluation des programmes laissent la part belle à cette expression des usagers. Elles renforcent les possibilités de dialogue entre les promoteurs des actions d'éducation et les bénéficiaires de celles-ci, confortant une coopération dans l'intérêt de tous. Mais ce « faire ensemble » est complexe, chacun devant pouvoir trouver sa place.

La journée s'est construite sur un pied d'égalité en vue d'un diagnostic partagé. Il a été demandé à des équipes impliquant des patients de venir présenter avec eux leur vécu respectif en matière de collaboration au sein de leur programme afin d'identifier les balises la favorisant. Ce modèle permettait de **promouvoir des formes différenciées de collaboration soigné/soignant en ETP** mais aussi de **soutenir les acteurs déjà engagés dans cette démarche**.

**Concernant les processus d'implication des patients, à quoi nous référer?**

MARIANICK PICHON, docteur en sciences de l'éducation à l'université de Bordeaux, nous a rappelé qu'il ne faut pas perdre de vue le sens de la lettre « E » d'ETP et être au clair avec le terme « éducation ». Le glissement vers une instruction des informations nécessaires au patient est un écueil facile et cette option ne produit pas le changement qui peut être attendu en matière d'autonomie. L'éducation a bien « *pour but que le patient vive mieux avec sa maladie mais qu'il incorpore aussi les normes pour mieux vivre* ». Dans ce périmètre, où la confusion entre enseignement et apprentissage est courante, le couple élève/enseignant révèle les paradoxes

1- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

de l'éducation. Sans savoir, le sujet ne peut identifier son besoin. L'éducateur a donc nécessité de l'accompagner dans cette dynamique. D'un autre côté, le soignant (l'enseignant) ne peut se soigner (apprendre) à la place du patient (l'élève). Les deux sont donc interdépendants dans ce processus, ce qui implique l'élaboration d'un lien de confiance plutôt qu'une relation d'assujettissement. Par la suite, « *la difficulté est de savoir quand rompre l'enseignement pour laisser place à l'apprentissage* », une rupture de contrat qui doit avoir lieu pour pouvoir dire que la personne a appris et peut désormais faire preuve d'autonomie. Elle conclut en nous rappelant qu'« *arriver à la connaissance par soi-même sans être trop guidé est possible si l'enseignant a bien construit la situation à laquelle l'élève est exposé* ». Il s'agira donc bien d'amener les personnes à modifier leur rapport au monde sans leur dicter ce que nous souhaiterions qu'ils fassent pour eux-mêmes.

Ce périmètre posé, ANNE-FRANÇOISE PAUCHET-TRAVERSAT, chef de projet scientifique à la Haute Autorité de santé (HAS) nous rappelle que la question de la participation (plutôt que l'implication) des usagers en santé n'est pas un sujet nouveau, car rendre plus efficient les dispositifs, notamment en matière de sécurité, nécessite l'engagement de tous les acteurs. En ce sens, le guide d'évaluation quadriennale a fait l'objet d'une consultation auprès des patients et des acteurs associatifs lors de sa création. Il souligne que « *des représentants d'associations de patients sont associés à la réflexion de l'équipe* », et qu'en matière d'analyse des effets du programme d'ETP, elle doit se réaliser, entre autres, du point de vue des bénéficiaires [1]. Une modalité d'implication qui ne se réduit pas aux programmes d'ETP mais qui s'étend également à d'autres processus d'évaluation comme la certification V2014 [2] ou la matrice de maturité en soins primaires dans laquelle un axe sur l'implication des usagers est modélisé [3]. Convaincue de cette nécessité de mobiliser et de prendre en compte cette expertise « patient », la HAS reste confrontée à des difficultés de recrutement dans ce domaine. Ces préoccupations se centrent sur les attentes de chacun en matière de collaboration mais amènent à réfléchir aussi aux impacts que ce nouveau paradigme a et aura sur ses propres méthodes de travail.

Alors comment recruter les patients pour qu'ils jouent dans les programmes un autre rôle que celui de bénéficiaire? À partir du guide du ministère de la Santé sur cette thématique [4], en s'appuyant sur la littérature démontrant que les modes d'apprentissage tournés vers l'expérience et l'éducation par les pairs renforcent la crédibilité des messages et prennent mieux en compte

les compétences psychosociales, PATRICK LARTIGUET de la Société d'éducation thérapeutique santé Occitanie<sup>2</sup> (SETSO) a piloté un groupe de travail qui a modélisé et identifié deux profils différents pouvant s'impliquer. Quand l'individu partage son histoire singulière, son témoignage est mobilisé comme moyen pédagogique dans le cadre de séances éducatives visant les compétences psychosociales. Il est alors « patient témoin ». Le patient intervenant éducateur a d'autres ambitions. Membre à part entière de l'équipe, il mobilise ses compétences et ses savoirs expérientiels pour participer à la vie du programme. Le guide produit par ce travail est utile aux équipes pour déterminer, avec le patient impliqué, son rôle mais aussi faire levier aux freins énoncés par les professionnels [5]. PATRICK LARTIGUET rappelle que ce déplacement des rôles n'est pas sans conséquence pour les soignés comme pour les soignants. Les identités des uns et des autres sont bousculées, chacun allant d'une posture d'expert vers celle de médiateur. Ce phénomène doit être pris en compte et accompagné.

La formation peut alors servir de levier dans cette dynamique. CORINNE FEUTRIER, coordinatrice de l'Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient à Lyon, nous rapporte l'expérience qu'ils ont menée. Partant du constat que sur 27 programmes existant sur leur CHU, seuls sept impliquaient des patients intervenants, ils ont décidé d'identifier les modalités de sélection des patients susceptibles d'intervenir dans les programmes. Cet objectif les a amenés à organiser des préformations en vue de l'intégration des patients à des formations ETP 40 heures mixtes (patients/soignants). Au-delà d'un critère de sélection en lien avec la capacité du sujet à se distancier de sa problématique de santé, le processus a permis aux patients de s'interroger sur leur souhait et leur capacité à intégrer une équipe, mais aussi aux soignants de s'interroger sur leur capacité à intégrer des patients comme collaborateur de cette éducation. Former les acteurs ensemble « favorise la création de lien, la reconnaissance d'une fonction d'éducateur commune, une mise à l'écart des statuts de soignés ou de soignants ». Les outils produits par ce type de collaboration accompagnent alors les acteurs à modéliser ensemble, à construire une culture commune, renforçant la mixité de cette approche formative, en cohérence avec l'approche plurielle que nécessite l'ETP. Cette expérience soulève des questions qui restent communes à toute suite de formation : quelles supervisions des différents acteurs ? Quelle place pour l'échange de pratiques pour les patients intervenants ?

2- Setso, association loi 1901, créée en 2002, est mandatée par son ARS pour mettre en œuvre le Plan de développement de l'éducation thérapeutique sur cette région.

### Que vivent les acteurs engagés dans cette dynamique en Nouvelle Aquitaine ?

Les interventions<sup>3</sup> qui ont suivi étaient multiples, illustrant la grande diversité existant dans ce domaine. À plusieurs voix, sept patients/aidants<sup>4</sup> et six professionnels de santé ont exposé les projets dans lesquels ils sont engagés, avec des thématiques comme l'obésité et la chirurgie bariatrique, les troubles métaboliques, la psychiatrie, la pédiatrie et les maladies rares.

Les débats avec la salle qui ont suivi, ont permis d'identifier les difficultés majeures que les uns et les autres peuvent rencontrer. Il s'agit dans un premier temps de dépasser ses représentations. « A priori, même si l'intérêt est commun, nous sommes face à deux mondes qui s'affrontent : les professionnels avec leurs interrogations, leur méconnaissance ou leur peur ; les acteurs associatifs avec leur complexe d'infériorité » expliquent les premières intervenantes, patiente experte et cadre de santé. Il est aussi nécessaire pour les soignants d'abandonner cette idée de trouver « la perle rare », le patient « expert en tout et disponible tout le temps ». Le fait que les patients conservent de plus en plus une vie active les rend moins disponibles. De plus, les propos d'un patient ressource nous rappellent qu'il faut avant tout composer avec la volonté de la personne : « Je ne peux pas faire plus que ce que je fais, je ne veux pas aller plus loin que parler de mon vécu ». Les contraintes liées au temps sont aussi une évidence : « Il faut avoir conscience que les acteurs n'ont pas la même temporalité » témoigne une coordinatrice de programme. Les professionnels ont des contraintes organisationnelles et les acteurs associatifs des déficits de mobilisation qui peuvent contrarier le développement des projets. De plus, « favoriser et soutenir l'implication des patients demande de l'accompagnement ». Enfin, à l'unanimité des intervenants, l'environnement influe considérablement cette dynamique de coopération. Si l'établissement ou le chef de service n'est pas soutenant dans cette dynamique collaborative, il y a de fortes chances pour qu'elle ne se développe pas.

Mais les leviers existent. Passer de l'abstrait au concret, d'une dynamique pédagogique à la réalisation d'un projet impliquant et innovant, comme la réalisation d'un support vidéo pour témoigner, l'élaboration d'une pièce de théâtre partageant des histoires de vie, ou des actions hors les murs des sites hospitaliers pour favoriser le retour à la vie courante, sont autant d'options qui facilitent l'engagement de tous. Dans ce cadre, un des patients nous explique qu'au détour du projet, il s'est « senti à l'aise avec l'équipe » dans « une plus grande

3- Les interventions sont accessibles à : [www.cceca.asso.fr/blog/cooperation-soignesoinnant-en-etp](http://www.cceca.asso.fr/blog/cooperation-soignesoinnant-en-etp)

4- Les aidants et les patients sont issus des associations suivantes : Fédération de lutte contre l'obésité en Nouvelle Aquitaine (FLONA), Fédération nationale des insuffisants rénaux (FNAIR), Trans-Forme, Croquons la vie, Lupus France.

*proximité qu'en consultation* ». La formation au long cours avec la construction d'un langage commun tout au long du processus est également nécessaire. Il s'agit certes de se former ensemble mais de continuer au-delà pour conserver cette culture commune, l'enrichir et gérer ensemble les aléas de la vie du programme, savoir se dire les choses et renforcer les liens de confiance. Mais comme l'ont exprimé certains professionnels, en appui avec les patients et les aidants présents, mobiliser les premiers concernés est élémentaire puisqu'ils ont souvent toute la légitimité d'aborder certains sujets comme « l'intimité », « les contraintes au quotidien », « l'anticipation du retour à domicile ». Les structures associatives des patients peuvent alors favoriser ce lien ville/hôpital. Elles font fonction de passerelles pour les patients lors de leur sortie d'hospitalisation correspondant souvent à la sortie du programme. Elles leur permettent aussi d'être une porte d'entrée pour le (ré)intégrer au besoin.

En complément, les intervenants ont été interrogés sur leur sentiment à l'issue de ce travail. Pour les patients/aidants, cela leur a donné envie de s'impliquer davantage et permis d'envisager le développement d'activités communes. Ils ont aussi gagné en légitimité auprès des soignants qu'ils pouvaient ressentir comme réticents. Les professionnels de santé ont été satisfaits d'être identifiés comme des acteurs ayant une expertise dans ce domaine par leurs pairs, et le niveau de confiance accordé aux patients s'est vu renforcé au regard des capacités déployées pour cette intervention. Enfin, préparer cette action a permis à tous les acteurs de faire le point sur leurs engagements réciproques.

### En conclusion

Ce fut une journée riche en messages grâce à des expériences relatées avec enthousiasme par des patients, des usagers et des professionnels de santé. Ils ont donné envie à la centaine de participants de tenter de nouvelles approches collaboratives. Pour les acteurs de la cellule

ÉTAPE, cette journée n'a fait que renforcer cette volonté d'augmenter cette dynamique d'« expertise patient » auprès des équipes, promouvoir cette thématique de la collaboration et soutenir les expériences allant dans ce sens. En confortant les liens entre les acteurs déjà impliqués dans cette démarche tout en faisant la promotion de ce sujet, la journée a donc atteint ses objectifs<sup>5</sup>.

### Références

- 1- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique : une démarche d'autoévaluation. Guide méthodologique pour les coordinateurs et les équipes. HAS, 2014, 40 p.
- 2- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). S'impliquer dans certification pour faire valoir le point de vue des usagers. Guide à destination des représentants d'usagers. HAS, 2015, 65 p.
- 3- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). Matrice de maturité en soins primaires. Note de synthèse. HAS, 2012, 48 p.
- 4- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Guide de recrutement de patients-intervenants. Ministère de la Santé, 2014, 23 p.
- 5- SOCIÉTÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE SANTÉ OCCITANIE/AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ OCCITANIE. Guide de recommandations Patients Intervenants, 2016, 7 p.

### Remerciements aux intervenants/relecteurs :

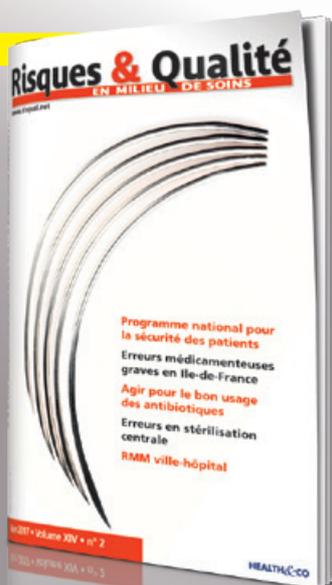
**Pour les référentiels :** Marianick Pichon, Anne-Françoise Pauchet-Traversat, Patrick Lartiguet, Corinne Feutrier.

**Pour l'expertise terrain :** Patricia Nowak, Marie Saint-Leux (Pôle de santé de Villeneuve sur Lot); Christian Landroz, Patrick Lestage, Séverine Martin, Céline Janocka (CH de Libourne); Clément Z., Maité Celhay (CH des Pyrénées); Corinne Portailier, Patricia Braud (CHU de Poitiers); Juliette Massart, Florence Fabre, Isabelle Raymond (CHU de Bordeaux).

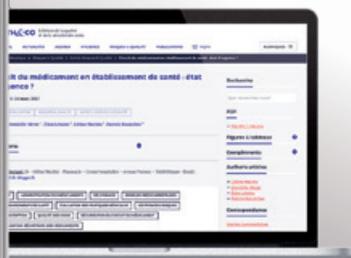
### Organisateurs :

Frédéric Bouhier, Anouck Parthenay, Sandrine Domecq, Catherine Pourin, Maryse Piscarel, Jenna Sagot (Cceqca).

5- L'ensemble du projet a fait l'objet d'une présentation lors du Congrès 2017 de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique.



OFFRE RÉSERVÉE AUX ÉTABLISSEMENTS



**Abonnez-vous avant  
le 30 juin 2017  
et bénéficiez de  
25 € de remise  
sur l'abonnement  
papier + numérique**

Bulletin d'abonnement page suivante →