

Mobilisations de patients et Stimulation Cérébrale Profonde (maladie de Parkinson):

Education thérapeutique du Patient

Aurélien Troisoeufs
Colloque Normastim
24-25 novembre 2017

Les conditions d'une exploration

Décembre 2016 - Juillet 2017

Points de départ : « Patient expert » et « Education thérapeutique du patient »

*Parkedustim = outils pédagogique pour la SCP

8 entretiens et 2 observations (anthropologie et philosophie-Mathilde Lancelot)

Résultats intermédiaires

- ✓ Comprendre ce qu'est l'ETP
- ✓ Ouvrir un axe de recherche
- ✓ Approche limitée

plan

- 1) Développement de l'éducation thérapeutique dans la maladie de parkinson.
- 2) Transformations des relations soignants soignés : l'alignement
 - A. Le patient-expert
 - B. La stimulation cérébrale profonde



1) Education thérapeutique du patient. La maladie de Parkinson

Diabétologue : André Grimaldi (2012, 2016) ; Jean-Philippe Assal (1998)

Psychologue : Anne Lacroix (2007)

Sciences de l'éducation : Catherine Tourette-Turgis (2012, 2014) ; Isabelle Harry, Remi Gagnayre, Jean-Francois D'ivernois (2008)

Philosophie: Philippe Barrier (2013)

Approche anthropologique: Maryvette Balcou-Debussche (2016)

**Mobilisations des acteurs ETP / faible attention des
chercheurs « extérieurs »**

Les racines ETP



Associative

Mouvements sociaux
Acquisition des « savoirs médicaux »

« Démocratie sanitaire »

Médical

Leona Miller, diabétologue (1970, USA) / Jean-philippe Assal, diabétologue (1970', Europe)

Chronicité

Observance/autonomie

repenser les pratiques médicales

Educative

L' « école nouvelle »

Autonomie, participation,
horizontalité

Sciences sociales

« transformations des relations sociales: soignants/soignés ; Enseignants/élèves ; expert/profane »
(E. Hughes ; E.Freidson ; A.Strauss)

Racine associative

et Education Thérapeutique du Patient

Représentations classiques:

- Transformation des relations soignants-soignés sous l'angle des « luttes »
- ETP = outils d'observance, de contrôle

➡ objectif partagé: acquérir du savoir médical... (intentions, pratiques différentes?)

Éléments chronologiques: les décalages

1970'
Leona V.
Miller (usa)
Jean-Philippe
Assal (Euro.)

1998
Définition
de l'OMS

2007
Recommenda-
tion
HAS

2008
Rapport
Saout

2009
Loi HPST

Parkinson

2007
Etpark
(Toulouse)

2010
Livre Blanc
et appel à
projet
(inpes-
HAS)

2012
interactiv
park
formation
(AFP)

Parkedustim

2015
Formation
patient
expert (AFP)



2) L'alignement

« Il me donne les informations sur son mode de vie, sur ses croyances, sur comment il voit les choses, les freins, ce qui est moteur pour lui et on a besoin de ça et donc moi je lui apporte des connaissances théoriques qu'il a du coup mais moi j'ai besoin qu'il me donne tous les aspects de sa vie pour mieux qu'on travaille ensemble. Donc on est quasiment à égalité entre la théorie et l'application pratique. Du coup on est efficace ensemble »

Alignement de pratiques

Les apparences

« Quand on fait nos séances tout venant on ne met pas notre blouse, on fait le café, même les patients nous voient différemment que comme des médecins et on fait tout pour en fait. »
(formatrice ETP)

Les activités

« le but c'est d'apprendre avec des outils qui sont ludiques et que ça reste en fait, qu'il y ait une expérience d'apprentissage qui reste. Et puis il faut que ce soit un bon moment pour les patients, ils viennent toutes la journée, il faut que cela soit sympa ». (formatrice ETP)

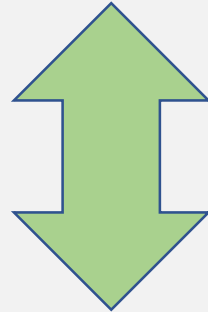
L'ambiance

« Alors tu verras quand je fais la séance, B. les accueillent avec un petit café au départ, un petit café, un petit jus de fruit le temps qu'ils s'installent et on fait toujours une pause et donc, je ne l'aurai plus l'année prochaine parce que B. va arrêter mais il y a à chaque fois des petits gâteaux, des crêpes, on fait une pause avec des gâteaux maison. Mardi prochain c'est clafoutis (rire) ». (formatrice ETP)

Alignement sémantique

Scientifiser le discours des patients

«On donne les bons termes en fait. Le but de l'éducation thérapeutique, en tout cas pour nous, c'est de rendre le patient un peu plus autonome dans sa maladie, qu'il puisse mieux gérer ses traitements et surtout qu'il puisse mieux communiquer avec son médecin, avec son neurologue. » (formatrice ETP)



Vulgariser le discours des professionnels

« Je leur dis : on n'apporte pas de dopamine avec la stimulation, mais je ne vais pas plus loin. Il faut rester à la portée. » (formatrice ETP)

« Avec les schémas, cela devient plus facile à comprendre, la maladie, la stimulation. Cela arrive qu'il comprenne leur maladie, pour la première fois, alors qu'ils sont malades depuis 20 ans. – « Mais pourquoi personne ne me l'a expliqué avant » - ils disent. » (formatrice ETP)



A. Le patient expert / maladie de Parkinson

« Une fois que s'est préparé, le faire avec eux (patients) non ça va bien mais comme il faut modifier quelque chose qui tourne déjà eh bien voilà ça demande du travail de préparation » (formatrice ETP)

Interactiv Park

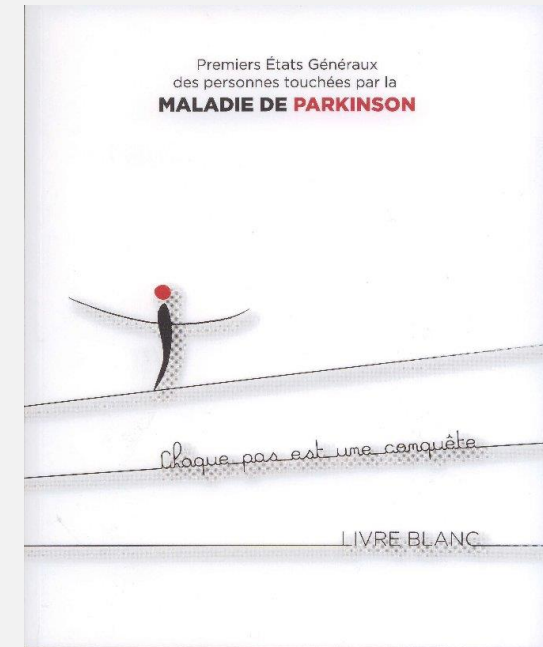
2010: Livre Blanc

2012: Programme Interactiv Park (AFP)

2015: formation « patient intervenant » (AFP)

26 personnes, 40 heures

- ✓ Information sur la maladie, les traitements et l'ETP (histoire et principe)
- ✓ Atelier de posture du « patient-expert » - interagir avec patients et professionnels : technique de communication
- ✓ Apprentissage d'atelier à réaliser: groupe de discussion, photolangage



Expert...terme critiqué

Par les professionnels

« Patient expert de mon point de vue ce n'est pas toujours bien réceptionné par les soignants qui disent mais c'est qui l'expert ? Pour quelqu'un qui fait beaucoup d'éducation thérapeutique depuis 15 ans il ne se pose pas ce problème mais un soignant qui est tout neuf, qui n'a pas de culture d'éducation thérapeutique ça le gêne » (formatrice ETP)

Par les patients-experts

« Oui, j'ai mon expérience à la maladie de Parkinson mais je ne suis pas experte. J'ai suivi une formation donc je peux être patient référent donc j'accepterai patient référent. Je suis plus du côté des patients que du côté médical ».

« On voyait bien que c'était quelque chose qui était compliqué pour divers raisons d'une part parce qu'il faut être capable de se projeter dans cette co-intervention avec des patients mais en plus il y avait la problématique de quel patient ? Comment on le trouve ? [...] »
(membre associatif-parkinson)

Patient

« Obstacle »

- la maladie et ses expressions
- Parkinson: évolution de la maladie
- Risque de désinformation / Risque d'opposition
- Risque d'une non gestion des émotions
- Risque de subjectivité

Expert

« atout »

- Rôle de traducteur entre professionnels et patients
- Force de conviction
- Soutien des connaissances théoriques
- Motivation de l'équipe

B. la Stimulation Cérébrale Profonde

PARKEDUSTIM

Constat de départ

Retour d'insatisfaction des patients après l'opération (qualité de vie)
Evaluation positive de la part des professionnels

Approche explicative du décalage d'interprétation:

- Oubli/relativité sous l'effet du processus de normalisation
- Manque d'information

Objectif de l'ETP: **réduire le décalage d'interprétation post-opératoire**

Programme Parkedustim

1 mallette

6 ateliers thématiques

Approche chronologique : Pré chirurgie à post chirurgie

Atelier collectif et individuel (évaluation des effets du « partage d'expérience »)

1) Modifier les représentations des candidats

Atelier 1 : physiologie



Atelier 2 : les gènes



2) Transmettre des savoirs médicaux

- Ex: atelier 1, 2, 3

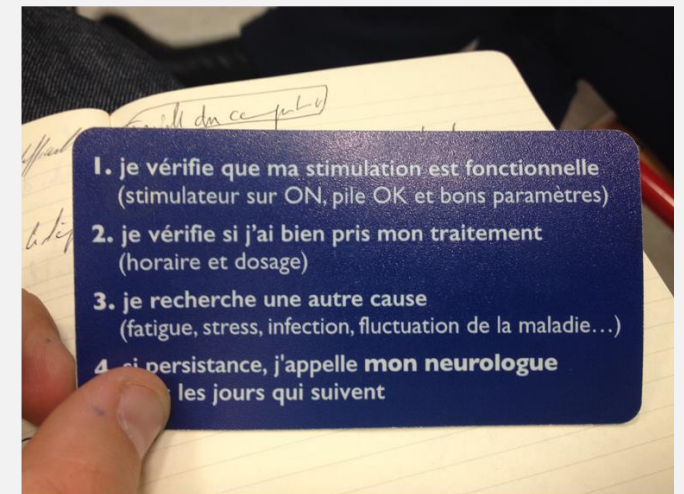
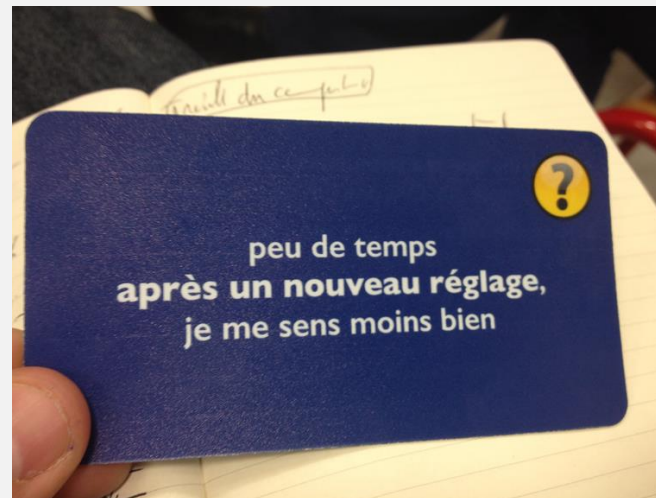


Adapter les attentes médicales au contexte de vie des patients

✓ Atelier 4



✓ Atelier 5



Conclusion (1) : ETP-Parkedustim

Emergence de l'ETP dans le champ de la maladie de Parkinson

X des acteurs investis : associations/fédérations, professionnels

- Transformations, en cours, des relations soignants soignés

Place et rôle des patients experts.

- ETP / SCP

Gestion des effets de la stimulation

Gestion des relations soignants soignés (autonomie)

Conclusion 2 : Education thérapeutique et internet

Pris dans le mouvement des Nouvelles Technologies d'information et de Communication (NTIC)

Internet

nouveau **support** pour « mettre en œuvre » de l'ETP

impact positif sur **l'observance** médicamenteuse (Plougman et al. 2001)

Renforcer **l'accompagnement** et de l'éducation thérapeutique (Rajad, 1999)

Autoformation et **auto responsabilité** à travers les forums (Fergusson et al. 2004)

Les forums comme support et comme source pour **faire évoluer l'éducation thérapeutique** (Harry et al. 2008)

Moyen de **renforcer la démocratie sanitaire** (à travers l'ETP) (Deccache et al. 2010)

Ouvertures

- ❑ Quel rôle jouent les différentes associations (patients/familles/professionnels) dans le développement de l'ETP et du patient expert? Le paysage associatif impacte-il l'ETP et inversement?
- ❑ Quel est le point de vue des participants à l'ETP? Comment vivent-ils la formation? Qu'est ce que cela peut leur apporter?
- ❑ Pourrait-on catégoriser les savoirs échangés pendant l'ETP? Quelle différence avec ceux échangés en « médecine classique » et ceux échangés dans le milieu associatif?
- ❑ Quel est le sens du « jeu », chez les acteurs, dans les programmes ETP?
- ❑ Quelles sont les articulations possibles entre les usages d'internet, l'éducation thérapeutique et les collectifs associatifs?