

MATINÉE D'ÉCHANGES - 26 SEPTEMBRE 2022

MIEUX COMMUNIQUER POUR FÉDÉRER L'ENSEMBLE DES ACTEURS AUTOUR D'UN PROGRAMME D'ETP

RETOUR SUR LA PLÉNIÈRE



Regards croisés entre un chercheur et une patiente partenaire

Pr. Benoit Pétré et Mme Karine Barelle

Cet échange s'est focalisé sur deux thèmes :

- Communiquer autour de son programme pour faire adhérer le patient, place et rôle de patient partenaire ?
- Patient partenaire, de quoi parle-t-on ?

Le patient partenaire : une nécessaire (r) évolution du système de santé

- Repenser, à la lueur de la notion de partenariat, les textes législatifs sur les droits du patient.
- Multiplier les formes de participation en différents lieux au sein des établissements de santé de la GR.
- Enseigner en partenariat.
- Former et accompagner les patients partenaires formateurs pour autrui.
- Identifier les leviers et les barrières au développement du partenariat de soins.

Le patient partenaire : un nécessaire (ré) équilibre des rapports entre les acteurs

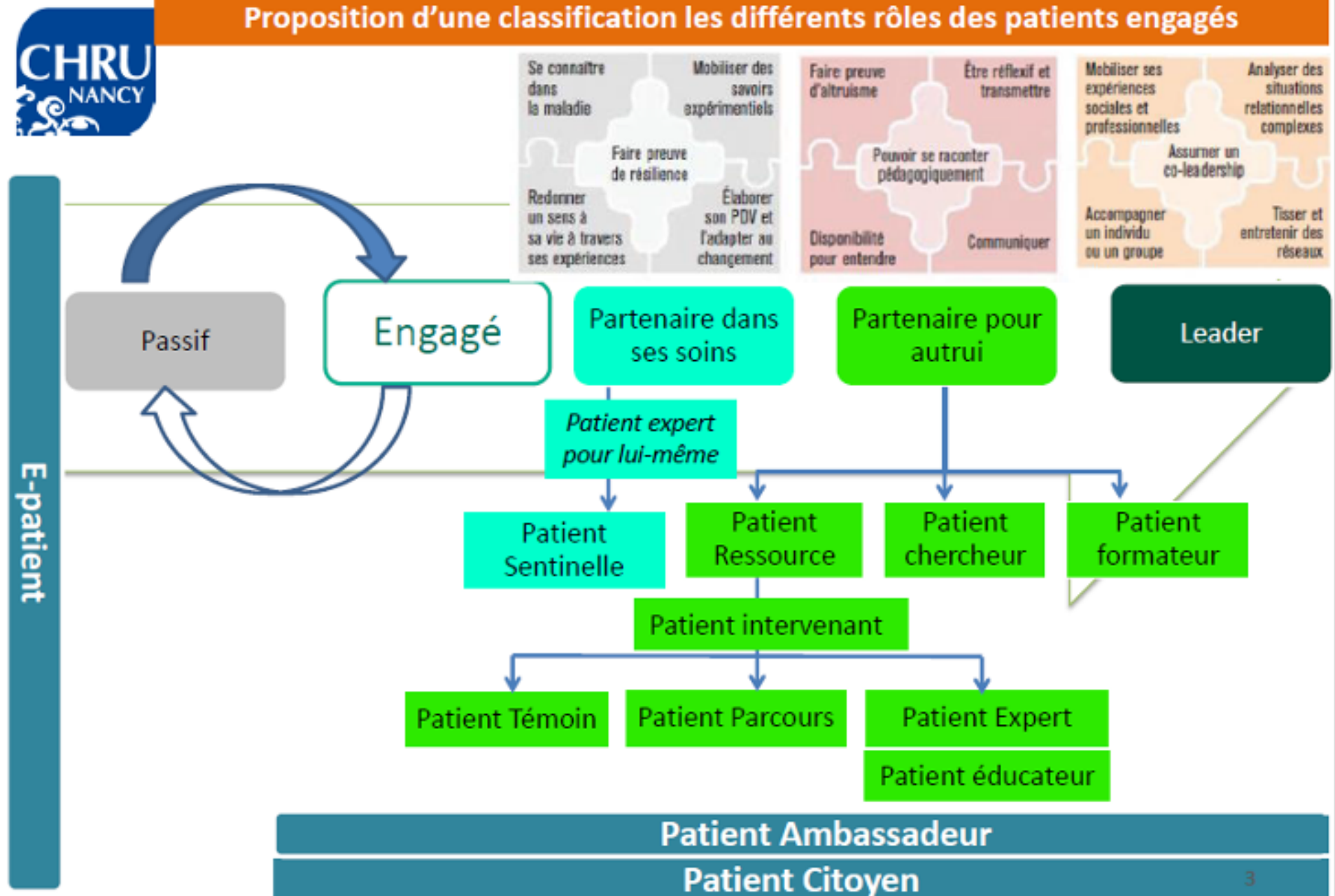
- S'appuyer sur la complémentarité des connaissances : expérientielles et scientifiques.
- Prendre en compte les besoins des patients qui ont considérablement changé.
- S'appuyer sur la prise de recul du patient partenaire sur sa pathologie et son expertise dans l'art de raconter de manière pédagogique son parcours de vie en lien avec sa pathologie.

Le patient partenaire : une nécessaire (re) valorisation des compétences acquises dans la démarche d'ETP

- Les associations de patients ont été pionnières en matière d'ETP.
- Les acteurs de l'ETP : pionniers pour reconnaître l'évidence d'une approche centrée sur les patients à penser AVEC des patients.
- L'apport du patient partenaire est indéniable au niveau de la communication : compétences relationnelles, vulgarisation du vocabulaire médical, transmission des informations de pair à pair, écoute active.
- Urgence de prendre en compte l'approche différente des patients à mettre au regard d'une expertise des besoins et attentes des patients
- Reconnaissance de l'expertise des patients.



Proposition d'une classification les différents rôles des patients engagés





Comment communiquer autour du parcours ETP ?

Bernard Werber, dans l'Encyclopédie du savoir relatif et absolu disait justement « Entre ce que je pense. Ce que je veux dire. Ce que je crois dire. Ce que je dis. Ce que vous avez envie d'entendre. Ce que vous entendez. Ce que vous comprenez... Il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même... »

Différentes cibles

Une communication différenciée en fonction du public ciblé est un pré requis nécessaire.

Le grand public

Patients chroniques, entourage, aidants...

Contenu du message

- Expliquer l'ETP au travers d'exemples concrets et vulgariser le concept de l'ETP.

Ce qui fonctionne

Les blogs, films sur les sites grand public, les réseaux sociaux, articles, affiches illustrées par des histoires de vie et parcours d'accompagnement.
Définir avec la personne son parcours d'ETP.

Ce qui ne fonctionne pas

Tous les documents qui ne vulgarisent pas le message.
Le manque d'implication des médecins généralistes et des instances (CPAM, Mutuelles...).

Les leviers identifiés par les acteurs

- Imaginer l'ensemble des campagnes à la fois en version numérique et papier.
- S'appuyer sur les associations et les réseaux pour créer une communication de proximité.
- S'appuyer sur les élus locaux.
- Développer un partenariat avec la médecine du travail et la médecine scolaire.

Les professionnels de santé

mais plus largement l'ensemble des acteurs du secteur médico-social...

Contenu du message

- Axer le message sur la formation & les modalités d'inclusion dans les différents dispositifs existants.

Ce qui fonctionne

Inscrire l'ETP dans les formations initiales et continues.
S'appuyer sur les réseaux de professionnels existants (CPTS, URPS...).
Renforcer le partenariat avec les patients partenaires, les représentants d'usagers et les professionnels de santé.

Ce qui ne fonctionne pas

Un manque de moyen humain et d'organisation.
Rendre l'exercice coordonné obligatoire pour les professionnels de santé.
Informations noyées dans la masse et non priorisées par les professionnels.

Les leviers identifiés par les acteurs

- Créer des modules de formation en ETP dans les formations continues.
- Accompagner les professionnels dans les changements dûs à l'exercice coordonné en lien avec la prévalence des pathologies chroniques.

Les organismes de formation

Enseignants et intervenants des différentes filières.

Contenu du message

- Axer le message sur l'importance de former les futurs professionnels au changement de paradigme nécessaire pour inventer un système de santé répondant aux défis actuels.

Ce qui fonctionne

Faire intervenir des patients partenaires dans les formations initiales.
Intégrer un module (minimum 40h) obligatoire dans toutes les filières formant des professionnels de santé.
Faire des liens avec les associations de patients.

Ce qui ne fonctionne pas

Que l'enseignement de l'ETP reste optionnel dans les filières des professionnels de santé.
Percevoir l'ETP en dehors du parcours de soin du patient.

Les leviers identifiés par les acteurs

- Créer des modules de formation en ETP dans les formations initiales dans les filières où cela n'est pas encore le cas. Rendre l'enseignement obligatoire et non plus optionnel.
- Montrer la plus-value pour un professionnel de s'appuyer sur une démarche d'éducation dans sa pratique quotidienne pour accompagner son patient.

D'autres publics à cibler...

Au-delà de ces trois publics, il paraît important de travailler également sur une communication ciblée en faveur des étudiants du social et du médico-social, les secrétaires médicales, les élus, les CCAS et services sociaux.

La communication est complexe et nécessite d'y porter une attention particulière :

Ce n'est pas parce que nous utilisons les mêmes mots que nous y mettons les mêmes maux.

Paroles d'acteurs : "Si j'avais une baguette magique..."

- J'irais vers le plus grand nombre pour les informer de l'ETP et leur proposer des solutions concrètes pour améliorer leur qualité de vie."
- J'éliminerais les représentations que les différents acteurs ont pour leur permettre une meilleure collaboration."
- Je ferais en sorte que les médecins n'aient pas peur des patients partenaires afin de leur permettre de s'en enrichir et d'avoir un partenaire de soin."
- Je proposerais des groupes d'échanges entre professionnels et patients pour apprendre à communiquer"
- Je redonnerais du temps aux professionnels pour échanger sereinement avec les patients et pouvoir ainsi respecter la temporalité de chacun et véhiculer l'information au bon moment."
- Je proposerais de l'ETP à la "carte" qui prenne en compte les disponibilités du patient car cela lui permettra de s'emparer de sa santé et d'améliorer sa qualité de vie."
- Je donnerais le pouvoir d'une communication juste et faite au bon moment pour le patient avec des mots qui lui font sens pour qu'il puisse avoir les outils et les connaissances dont il a besoin dans la gestion quotidienne de sa pathologie. "



La communication pour la santé, c'est quoi ?



Elle permet d'étudier et d'utiliser des stratégies de communication interpersonnelle, organisationnelle et médiatique visant à informer et véhiculer des messages individuellement et collectivement, propices à l'amélioration de la santé. La communication pour la santé s'exerce dans des contextes multiples : relation patients-professionnels ; recherche d'informations sur la santé par un individu ou un groupe ; adhésion d'un individu ou d'un groupe à un traitement ou à des recommandations spécifiques ; élaboration de campagnes de sensibilisation destinées au grand public ; conscientisation aux risques pour la santé associés à des pratiques ou à des comportements spécifiques ; diffusion dans la population d'une certaine représentation de la santé ; diffusion de l'information relative à l'accessibilité aux soins de santé ; communication auprès des décideurs afin qu'ils influencent l'environnement, etc. Dans ce contexte, une analyse des éléments de langage permet d'ajuster la communication pour contribuer au développement de l'ETP.

Les pistes proposés par les acteurs interrogés

• Les principales pistes de réflexions du point de vue des patients interrogés

- Les programmes d'ETP doivent s'inscrire dans un parcours de santé dédié et adapté au patient et l'accompagnant au quotidien tout au long de sa vie.

--> Permet une démarche ancrée dans le temps basée sur une confiance soigné/soignant et facilitant la communication et in fine l'autonomie du soigné.

- L'accessibilité aux programmes doit être pensée à la fois de manière territoriale mais également en termes financier et de compréhension offrant une prise en charge de proximité et adaptée.

--> Permet une démarche ancrée dans le territoire, portée par un cercle de santé au plus proche du patient (IDE, pharmaciens, kinésithérapeutes, diététiciens, enseignants en activités physiques adaptées de santé, associations...). Cela permet de rendre le discours cohérent et de créer un lien entre les professionnels s'occupant d'un même patient tout en évitant les ruptures de soins et la perte d'autonomie.

• Les principales pistes de réflexion du point de vue des professionnels interrogés

- L'enseignement de l'ETP doit s'inscrire dans les parcours initiaux des formations des futurs professionnels accompagnant les patients mais également sous la forme de formation continue.

- Permettre un financement de nouvelles formes d'agir en exercice coordonné par les institutions, pour aboutir à un accompagnement au quotidien et au plus proche du patient.

--> Permet une démarche ancrée dans le temps basée sur une confiance soigné/soignant et facilitant la communication et in fine l'autonomie du soigné.

- Renforcer l'accessibilité aux programmes notamment par la connaissance de l'existant par les professionnels. Ceci nécessite une coordination des différentes prises en charge du patient (répondant aux aléas chroniques et aigus d'une pathologie chronique).

--> Permet une démarche ancrée dans le territoire offrant un parcours entre l'hôpital et les professionnels de ville. Cela réduit les ruptures dans le parcours de santé.

Pour conclure

Laissez-moi vous raconter une petite histoire :

« Il était une fois quatre individus qu'on appelait Tout le monde, Quelqu'un, Chacun et Personne. Il y avait un important travail à faire, et on a demandé à Tout le monde de le faire. Tout le monde était persuadé que Quelqu'un le ferait. Chacun pouvait l'avoir fait, mais en réalité Personne ne le fit. Quelqu'un se fâcha car c'était le travail de Tout le monde ! Tout le monde pensa que Chacun pouvait le faire. Et Personne ne doutait que Quelqu'un le ferait... En fin de compte, Tout le monde fit des reproches à Chacun, parce que Personne n'avait fait ce que Quelqu'un aurait pu faire. Moralité de cette histoire : Sans vouloir le reprocher à Tout le monde, il serait bon que Chacun fasse ce qu'il doit sans nourrir l'espoir que Quelqu'un le fera à sa place... Car l'expérience montre que là où on attend Quelqu'un, généralement on ne trouve Personne. »

L'ETP nous pousse à penser et à avancer collectivement en remettant la juste responsabilité à Chacun d'entre nous pour œuvrer pour des environnements favorables à la santé de Tout le monde.

Cindy LEOBOLD

chargée d'études ORS GE

cindy.leobold@ors-ge.org



Avec le soutien du Fonds européen de développement régional



Co-financé par l'AVIQ