

Éducation thérapeutique du patient, ouvrons le dialogue !

Parcours ETP : un programme pilote et collaboratif pour communiquer ensemble au service de l'éducation thérapeutique.

Michèle Foinant *

* Directrice de la Fondation Léonie Chaptal

Tout projet en santé se doit, bien entendu, de répondre aux attentes et besoins des usagers mais la co-construction entre patients et soignants va plus loin : elle permet aux personnes malades de confronter et/ou associer leurs expériences, qu'elles seules peuvent exprimer, aux savoirs des professionnels de santé. Le projet « ETP ouvrons le dialogue » constitue une mise en œuvre concrète du concept de « patient - partenaire » [1].

C'est dans la continuité des dynamiques de production des capsules-vidéos canadiennes comme « capsule santé » [2] conduite par Nathalie Boivin, Professeure-chercheure à l'École de Sciences Infirmières de l'Université de Moncton (Nouveau-Brunswick, Canada) que la Fondation Léonie Chaptal a initié une démarche de co-construction de vidéos sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) associant patients, aidants et soignants, en partenariat avec l'Agence régionale de santé (ARS), la plateforme ETP du Val d'Oise et le pôle ressources en ETP d'Ile-de-France.

Nous ne saurions relater cette expérience, sans rappeler qu'elle prend son ancrage :

- **dans l'histoire de vie de Léonie Chaptal** qui recueillit, déjà, de multiples récits de rapatriés de guerre entre 1915 et 1918 [3] ; à travers ses notes, elle leur donna la parole et leur permit de témoigner de leur vécu, de la détresse des hommes, des femmes et des enfants ;
- mais aussi **dans les orientations stratégiques de la Fondation Léonie Chaptal**, et son choix pour l'ETP comme un de ses domaines prioritaires d'expertise, tant sur le plan de la formation qu'en développant des programmes d'actions vers l'ambulatoire.

Nous n'oublierons pas de remercier en préambule **l'ARS d'Ile-de-France** et le comité de pilotage, pour leur soutien à ce projet innovant ainsi que l'ensemble des participants, en premier lieu **les patients, aidants et représentants d'associations** pour les messages clefs qu'ils ont accepté de nous livrer.

Une démarche collaborative de « *thinking design santé* »

C'est une rencontre avec Christophe Jaurand de l'agence Keyzup¹, qui marque le point de départ de cette aventure. En nous confrontant à une approche de promotion de la santé et en portant une attention toute particulière à la littérature [4] en santé, il nous permet de passer d'un projet centré sur le patient à un projet considérant l'utilisateur comme co-acteur. L'utilisation de méthodes d'animation communautaires en santé, s'appuyant notamment sur une plateforme innovante qui intègre une centaine d'outils, a facilité l'expression des difficultés, des expériences, des attentes et des besoins des participants. Ceci a permis de faire émerger un diagnostic partagé autour des grands enjeux du parcours de soins et de santé (acteurs, accès aux droits, compréhension des offres, etc.). Le groupe de

¹ Christophe Jaurand, Thinking designer, rédacteur et communicant en santé

participants, dans sa diversité, a pu exprimer son vécu à travers des formes ludiques (narration d'une histoire, dessin, etc.).

Cette expérience [voir encadré et figure], nous pouvons en témoigner, fut d'une grande richesse, tant dans la rencontre, l'échange de représentations que la reconnaissance réciproque des positionnements et des expériences professionnelles et de vie. L'animateur a suscité la réflexion **en l'étayant parfois d'un support conceptuel, voire filmique**. Par exemple, lorsqu'un groupe dessina un parapluie pour souligner la nécessité de l'adaptation des comportements dans le parcours de santé de l'utilisateur, nous avons abordé le concept de « salutogenèse » développé par Aaron Antonovsky [5]. **Au fur et à mesure de l'atelier**, un designer de l'agence Keyzup facilitait la visualisation par une mise en images des scénarios (*motion design*). Chaque participant voyait ainsi concrètement s'exprimer l'idéation du groupe. Cette forme permet de disposer d'un contenu accessible à tous et partagé.

La démarche s'appuie sur les objectifs, critères et indicateurs définis par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en matière d'accessibilité et de continuité informationnelles [6]. Elle tend à respecter les six principes fondamentaux de communication : être accessible, applicable, crédible et fiable, pertinente, diffusée en temps utile et compréhensible.

Un résultat : des supports ergonomiques accessibles en ligne au service de la médiation

Le souhait initial était de disposer de supports répondant aux nouveaux enjeux de diffusion web (média sociaux) afin de garantir une diffusion partagée entre acteurs institutionnels et partenaires du territoire. Les capsules vidéo produites sont destinées à être utilisées dans une grande diversité de contextes : formation initiale et continue, consultation, ateliers collectifs en ETP, etc.

Fort de cette première phase et du résultat, un projet de guide d'usage des capsules et d'animation autour

de celles-ci est en cours, sur la base des retours d'expérience des utilisateurs.

Encadré. La réalisation du projet en quelques chiffres

11 journées de préparation et de veille pour la construction de la grille éditoriale d'animation de la démarche
6 ateliers de 8 heures de production collaborative en santé communautaire visant l'expression croisée des problématiques et l'émergence de contenu de réalisation vidéo
20 scénarios imaginés, rédigés et illustrés
42 heures d'animation
44 patients, aidants, professionnels et étudiants en santé et représentants des institutions et des associations d'utilisateurs
120 heures de pilotage par les représentants de la Fondation
9 heures d'échanges intermédiaires avec les représentants du comité de pilotage pour la phase de bilan et d'écriture
380 pages de notes et productions
228 heures d'analyse et d'implémentation de données et de productions
300 heures de studio de production, de scénarisations, d'illustrations, de montage vidéo
38 minutes d'animations livrées autour de 12 productions thématiques, un slogan et un logo de la campagne

L'ensemble des capsules sont accessibles et téléchargeables sur le site www.savoirs-partages.org après signature d'une charte éthique.

À ce jour 120 personnes se sont inscrites. La diversité des profils et des structures ainsi que les premiers retours témoignent de l'intérêt que peut avoir ce type d'outil.

Nous invitons chaque acteur de santé à poursuivre les dynamiques incluant patient et aidant dans la conception et l'animation des programmes de santé publique et de formation.

Figure. Questionner et partager l'éducation thérapeutique dans toutes ses dimensions et avec tous



Références bibliographiques

- [1] Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC et al. Le Montreal Model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique 2015 ; Hors Série n°1 : 41-50.
- [2] Boivin N. & Réseau Communauté en santé de Bathurst. Littératie en matière de santé : des moyens novateurs de stimuler la prise en charge par la population francophone du nord-est du Nouveau-Brunswick. Francophonies d'Amérique 2009;28:139-154.
- [3] Chaptal L. Rapatriés 1915-1918. Hachette Livre BNF (édition 1919)
- [4] Van den Broucke S. Littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. La santé en action 2017;440:11-3.
- [5] Lindström B, Eriksson M. Le cadre théorique original de la salutogenèse. In : La salutogenèse. Petit guide pour promouvoir la santé. Presses de l'Université Laval, 2012.
- [6] Organisation mondiale de la santé. Cadre stratégique pour une communication efficace. En ligne : <https://www.who.int/about/what-we-do/strategic-communications-framework/fr>