



SOMMAIRE

Échange entre un patient nouvellement amputé et un patient ressource au Centre d'expertise pour les victimes d'amputation nécessitant une revascularisation en urgence (CEVARMU) du centre hospitalier de l'université de Montréal (CHUM).
© CEVARMU

1123 Éditorial
Le savoir des patients
Jean Deleuze

1127 ACTUALITÉ

1127 Thérapeutique. Sclérose en plaques et vaccins : quels risques ?
Olivier Gout

1131 Thérapeutique. Sujet âgé : la pharmacocinétique des médicaments est modifiée
Éric Pautas, Alexandra Monti, Hélène Le Petitcorps

1135 En débat. Greffer l'utérus, est-ce bien raisonnable ?
Roger Henrion

1137 En débat. Obésité de l'enfant : comprendre les populations à risque
Faustine Régnier

1139 Revue de presse
Sébastien Rivière

1141 Santé & société. Médicaments : quel juste prix pour l'innovation ?
Claude Le Pen

1146 ARTICLES NUMÉRIQUES : ECN

En ligne sur larevue du praticien.fr

e83-87 **Item 80.** Anomalie de la vision d'apparition brutale
Sofiane Laribi, Pierre-Yves Robert

e88-95 **Item 225.** Insuffisance veineuse chronique. Varices
Jean-Philippe Galanaud, Isabelle Quééré

e96-103 **Item 243.** Insuffisance surrénale chez l'adulte et chez l'enfant
Mélanie Philippon, Frédéric Castanetti, Thierry Brue

e105-112 **Item 336.** Hémorragie méningée
Grégoire Boulouis, Denis Trystram, François Nataf, Christine Rodriguez, Bertrand Devaux, Catherine Oppenheim, Jean-François Meder, Olivier Naggara

e113-122 **Item 187.** Fièvre chez un patient immunodéprimé
Sébastien Gallien, Jean-Michel Molina

1147 DOSSIER

ORTHOPÉDIE DE L'ENFANT

Conseiller scientifique : Pr Christophe Glorion, Necker-Enfants Malades, Paris, France.

1148 Comment répondre aux inquiétudes

parentales face à certains troubles orthopédiques de l'enfant
Pierre Mary

1151 **Boiterie de l'enfant** Jérôme Sales de Gauzy, Aïssa Ibnoukhatib, Franck Accadbled

1155 **Dépistage et surveillance d'une scoliose idiopathique** Anne-Laure Simon, Brice Ilharberde

1158 **Luxation congénitale de la hanche : elle réapparaît très significativement**
Christian Morin

1160 **Pied bot varus équin congénital**
Philippe Wicart

1165 PRATIQUE MÉDICALE

1165 **Quel est votre diagnostic ?**

1167 **Vos images.** Hémolacrie sur poussée hypertensive
Olga Maurin, Anne-Marie Arvis, Sabine Lemoine

1168 **Vos images.** Goitre médiastinal
François Leclercq, Alexandre Vannier, Barbara Aupy

1169 **Le cas clinique.** Une lombosciatie avec hypercalcémie
Agnès Portier, Guillaume Riouallon, Gérard Rajzbaum

1173 **Vivre avec... une MICI**
Alain Olympie, Association François Aupetit

1175 **Ce qui est nouveau en gynécologie**
Geneviève Plu-Bureau

1179 **Mise au point.** Autisme : une maladie génétique hétérogène
Marie Duclouy, Anne Claude Tabet, Manuel Bouvard, Thomas Bourgeron, Richard Delorme

1183 **Mise au point.** Kystes et abcès hépatiques
Louise Barbier, Matthieu Lagadec, Safi Dokmak, Maxime Ronot, Olivier Soubrane, Alain Sauvanet

1189 **Mise au point.** Épidémiologie de l'asthme
Jobeline Rajaoarifetra, Denis Charpin

1199 **Mise au point.** Glioblastomes : quoi de neuf ?
Stefania Cuzzubbo, Antoine F. Carpentier

1202 **Mise au point.** Particularités des maladies inflammatoires chroniques intestinales chez l'enfant
Hélène Garnier-Lengliné, Bénédicte Pigneur, Frank M. Ruemmele

1209 DOSSIER

PATIENT-EXPERT

Coordination : Mme Catherine Tourette-Turgis, UPMC-Sorbonne Universités, Paris, France

1210 **Patient-expert : l'histoire d'un mouvement social**
Catherine Tourette-Turgis

1213 **Définition du patient-expert : comment éviter confusions et malentendus**
Olivia Gross

1215 **Le patient ressource chez les victimes d'amputation traumatique**
Marie-Pascale Pomey, Karine Vigneault, Josée Arseneault, Johanne Higgins, Valérie Lahaie, Olivier Fortin, Michèle de Guise, Alain Michel Danino

1216 **Université des patients à Marseille : une expérience pilote**
Laurent Bensoussan, Yvon Berland

1218 **Hémophilie : comment des patients sentinelles ont élaboré une sémiologie d'alerte**
Jean-Charles Verheye, Ludovic Robin, Cyril Crozet, Jean-François d'Ivernois

1221 **Un modèle de patient-expert en psychiatrie : les médiateurs de santé/pairs**
Bérénice Staedel

1222 **Patients experts dans la SEP : description d'un dispositif de formation**
Lennize Pereira Paulo, Maryline Rébillon, Brigitte Furic, Olivier Heinzlief

1225 Carrières Santé

1230 DÉCOUVRIR

1230 **L'infarctus du myocarde au temps des pharaons**
Bernard Ziskind

POUR VOUS CONNECTER DÈS AUJOURD'HUI SUR WWW.LAREVUEUPRATICIEN.FR

Inscrivez-vous directement sur www.larevue du praticien.fr en précisant votre numéro d'abonné indiqué sur le film de votre revue ou sur votre facture acquittée. La Revue du Praticien est indexée dans Medline



Agissez pour le recyclage des papiers avec Global Média Santé et Ecofolio.

Catherine Tourette-Turgis

Directrice du master Éducation thérapeutique du patient (université Pierre-et-Marie-Curie, Paris), elle a fondé l'Université des patients et publie *L'Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage* (De Boeck, 2015, 168 pages, 19 euros).

Le patient est de fait un partenaire

Vous développez une éducation thérapeutique « inversée »

Quel qu'en soit le type, la base est toujours la croyance dans le potentiel du patient à pouvoir faire quelque chose de sa maladie. C'est l'irruption du VIH qui nous a d'abord montré que les malades étaient capables de construire des connaissances en collaboration avec les médecins : à l'époque, personne ne connaissait la maladie, ne savait quels conseils donner, quelle stratégie adopter. L'éducation thérapeutique s'est construite autour d'un partage de valeurs entre soignants et soignés, sans qu'il y ait besoin d'un cadre autoritaire où il s'agirait de dire aux patients ce qu'ils doivent faire. Elle est fondée sur une volonté commune de réussite thérapeutique, mais aussi de partage des échecs, avec les ressources disponibles de chacun.

En observant les interactions soignants-soignés, j'ai réalisé deux choses. D'une part, le patient est forcément un partenaire, ne serait-ce qu'en adaptant ses postures corporelles aux soins qui lui sont donnés. Je pense même qu'il est un acteur de la division du travail thérapeutique, au même titre que les autres intervenants. D'autre part, beaucoup de professionnels de santé découvrent qu'ils peuvent devenir des pédagogues en dehors de leur consultation, c'est-à-dire quasiment quelqu'un d'autre. La pédagogie est l'art de la répétition, le formateur modulant ses savoirs en fonction des situations et des interlocuteurs. Comme sur une scène de théâtre, il improvise pour raconter une histoire. D'ailleurs, il m'arrive d'entraîner des médecins à utiliser gestes et postures pour être plus convaincants. Pour beaucoup, médecins, infirmières, diététiciennes, etc., c'est une découverte

enthousiasmante : ils ne sont plus dans le cadre contraint et anxiogène de la consultation, avec des protocoles à suivre et une inquiétude sur les résultats obtenus. Ils vivent une sorte de dédoublement. La posture de pédagogue est différente de celle du thérapeute qui prend son temps en consultation, plus proche de l'accompagnement ou du soutien.

C'est d'autant plus passionnant que l'enseignement n'est pas tout à fait semblable à celui qui s'adresse à un bien portant. Son sujet touche à la personne même du malade et à sa grande vulnérabilité. Le pédagogue doit apprendre à manier le savoir médical, qui peut être dangereux (on le voit bien aux réactions de certains patients qui découvrent des informations épouvantables sur Internet). Le patient le reçoit au travers de filtres : est-ce que je vais survivre ? Y a-t-il de nouveaux traitements ? Comment organiser ma vie ? Que raconter à ma famille, à mes proches, à mon employeur ? Il découvre aussi une part de lui-même qu'il ignorait : la maladie peut être une occasion de se surpasser, de trouver des ressources en soi qu'on ne soupçonnait pas. Elle peut même réunir des familles, dont les membres ont le sentiment de renouer avec des valeurs fondamentales, comme l'altruisme.

L'éducation thérapeutique inversée part de ces constats. Elle ne s'oppose pas aux autres méthodes, nombreuses, mais cherche à les compléter. On propose à un groupe de malades ayant une pathologie chronique commune (diabète, SEP, etc.) de rassembler les savoirs disponibles à son sujet, puis de lister les questions qu'ils se posent à l'issue de ce travail. Un expert en médecine intervient ensuite pour y répondre et discuter avec le groupe sur des problématiques qui ont un sens et

une pertinence pour ses membres. Autre bénéfice pour ceux-ci : ils apprennent à apprendre, ce qui n'est pas rien !

Quels savoirs acquièrent-ils ?

D'abord connaître leur maladie et vivre avec, c'est ce qu'on appelle les savoirs expérientiels, en particulier s'organiser pour adapter leur vie à leurs soins, et ce n'est pas toujours facile. Surtout, ils apprennent à se conduire en situation d'incertitude. C'est un point commun à toute maladie chronique : on ne sait jamais comment elle va évoluer. Les patients ont l'expérience de la peur, celle de l'annonce de leur propre mort. Savoir gérer l'incertitude et la peur me semblent des compétences qui seraient bien utiles dans un grand nombre de domaines autres que la maladie. Par exemple, dans le monde de la décision économique. J'imagine volontiers une formation donnée simultanément par un patient et un *risk manager* à des dirigeants d'entreprise !

Ces savoirs peuvent-ils se transmettre ?

Il y a bien sûr une part propre à chaque malade, mais une société se constitue aussi par le rassemblement des expériences de tous ses membres. Celles des femmes et des enfants ont été négligées pendant des siècles, jusqu'à ce qu'on s'intéresse à ce qu'ils vivaient et ressentaient. Il y a 17 millions de malades chroniques en France. La plupart des décisions les concernant sont prises par des technocrates qui ignorent tout de la maladie. Je n'affirme pas que les malades ont toujours raison, je dis qu'il faut promouvoir le dialogue entre les experts et les patients. Mais il n'est pas facile de sortir des corporatismes.



SERGE CANNASSE

Vous rapprochez l'état de patient chronique des processus de professionnalisation

J'ai été extrêmement proche d'abord de patients infectés par le VIH, puis de malades ayant des pathologies chroniques néphrologiques, neurologiques, en particulier la SEP, et oncologiques. Tous devaient apprendre sur le tas à vivre avec leur maladie, en répétant des gestes des dizaines de fois, en repérant des astuces pour bien les faire... Ils me disaient sans cesse qu'être malade est un métier à temps complet. Dès le réveil : anticiper la journée, prévoir les incidents possibles, se demander comment s'adapter aux situations imprévues, comment répondre aux contraintes imposées par le corps et les traitements sans que cela perturbe le travail ou les relations. Ça impose effectivement toute une organisation qui ressemble à celle du travail.

Ils doivent également assurer la coordination des divers professionnels qui s'occupent d'eux, expliquer à l'un ce que fait l'autre, signaler les interactions entre médicaments, photocopier leurs dossiers

pour les transmettre à tout le monde, s'occuper du travail administratif, etc. Certains me disent que c'est à eux d'organiser leur équipe !

Je me suis aperçue que je pouvais les aider à mieux faire leur métier de patient et à transmettre aux autres les trucs et astuces, en utilisant des modèles d'analyse du travail, en particulier tout ce qui est relatif à la validation des acquis de l'expérience.

Comment est née l'Université des patients ?

En écoutant les nombreux malades qui me disaient avoir envie d'étudier et de transmettre leurs savoirs, afin de devenir des acteurs de santé complets. L'université est un espace protégé dans lequel ils peuvent suivre un cursus de master, voire de doctorat, qui leur permet de réfléchir à leur maladie et à ses implications.

Pour certains, c'est un moyen d'être reconnus pour ce qu'ils font déjà, notamment dans les associations où ils sont aidant, éducateur ou médiateur. Pour d'autres, c'est bénéficier d'un statut valorisé : ils sont étudiants à l'université et non plus

seulement des malades à qui on reproche constamment leur coût économique. Une femme me disait récemment qu'à présent, ses voisins ne lui demandent plus des nouvelles de sa maladie, mais de Paris-6 ! Enfin d'autres sont motivés par le simple désir d'apprendre.

Leur point commun est la fierté de découvrir qu'ils intéressent la santé publique, les chercheurs en sociologie et en psychologie : ce qu'ils vivent n'est pas seulement un poids pour la société, mais quelque chose qui permet de mieux la comprendre. Tous m'ont affirmé que le plus gros handicap de la maladie chronique, c'est de se sentir inutile et à charge de leur famille et de la collectivité.

Est-ce que cela peut déboucher sur des professions ?

Il y a actuellement beaucoup de métiers émergents dans le domaine de la santé : médiateur de santé, accompagnant, coordinateur de parcours de soins, etc. Il n'est pas obligatoire qu'ils soient exercés par des professionnels de santé.

Et les patients experts ?

Je ne pense pas qu'on puisse aboutir à une profession intitulée ainsi. En revanche, ils peuvent devenir médiateurs de santé, ou formateurs en santé, représentants des usagers, consultants en éducation thérapeutique, etc. Il y a une très forte demande en ce sens.

Quelle place pour Internet ?

On y développe ce qu'on appelle la vie collaborative en ligne : recueillir des expertises, croiser les expériences, participer à des projets communs. Je travaille à des espaces virtuels d'habitation commune avec certains patients.

Comment souhaitez-vous voir les choses évoluer ?

En France, tout est organisé pour les bien portants. J'aimerais que nous parvenions à établir des passerelles, par exemple en prévoyant des espaces et une organisation du travail où il serait possible aux uns et aux autres de rompre avec le rythme imposé. Plus d'un tiers des patients chroniques quittent leur emploi tout simplement parce que la fatigue et la chronicité ne sont pas intégrées dans la production du travail humain. ●

Propos recueillis par Serge Cannasse
journaliste et animateur du site
carnetsdesante.fr

FOCUS

Patients-experts dans la SEP : description d'un dispositif de formation

LENNIZE PEREIRA PAUL*,
MARYLINE RÉBILLON**,
BRIGITTE FURIC*,
OLIVIER HEINZLEF*, ##

* Centre de recherche sur la formation (EA 4010)-CNAM, Paris, France

** Comment Dire, maître de conférences ; Sciences de l'éducation, UPMC - Sorbonne Universités, Paris,

Pour répondre aux demandes croissantes de l'État, de ses adhérents, et étendre certaines de ses missions, la Ligue française contre la sclérose en plaques (SEP) a décidé de mettre en place une formation longue de patients-experts étalée sur une année.

Comment Dire, l'organisme de formation choisi par la Ligue, ayant une pratique de la formation de patients-experts consolidée depuis de longues années, a rédigé un programme en reprenant des éléments transversaux à ses autres programmes construits et conduits dans les maladies inflamma-

toires chroniques de l'intestin, l'infection par le VIH et l'hémodialyse. Il a aussi décidé d'intégrer de nouvelles composantes à titre innovant, comme la pédagogie inversée et l'utilisation d'une plateforme collaborative en ligne pour favoriser un dispositif d'apprentissage continu entre les sessions de formation délivrées en présentiel.

Ce programme a ensuite été validé par un comité scientifique de l'association composé de patients, de neurologues, d'une infirmière du réseau et de représentants de l'équipe opérationnelle de la Ligue. Un groupe de 10 participants a été recruté parmi les patients

volontaires et désireux de suivre une formation.

Cette formation avait pour objectifs de permettre aux participants :

- d'identifier les savoirs d'expérience et les compétences qu'ils ont acquis au cours de la maladie et de ses soins ;
- de remobiliser ces compétences afin de les transposer dans des situations de communication publique, d'accompagnement d'autres patients, d'interventions et d'enseignements délivrés auprès de professionnels de santé ;
- d'être une force de proposition au sein de la Ligue et auprès des différents interlocuteurs avec lesquels la Ligue

engage des projets ;
– de légitimer les actions que certains développent déjà auprès des équipes de soignants, en éducation thérapeutique ou dans leurs associations.

Constitution d'une dynamique de groupe d'apprentissage collaboratif

La construction du groupe se déroule sur les deux premières journées de la formation, elle est une étape cruciale car sa réussite est prédictive de la dynamique pédagogique ultérieure nécessaire à ce type de formation. Le groupe recruté comprenait des participants affectés par différentes formes de SEP (forme récurrente, secondairement progressive, progressive primaire, rémittente récurrente). Cela signifiait concrètement que des personnes avec des symptômes assez invalidants au niveau moteur avaient du mal à se déplacer dans les salles d'enseignement et une fatigabilité importante. Ils ont pu d'emblée échanger et développer une pratique réflexive sur l'auto-sondage, l'intérêt de l'utilisation du fauteuil roulant et les moyens de faire face aux difficultés relevant de la motricité fine mobilisée par les activités d'apprentissage reposant sur l'usage de l'écriture ou l'usage des fonctions de mémorisation. Le dispositif de formation a adapté les rythmes de travail et les méthodes pédagogiques aux besoins des apprenants.

Pour cette formation de patients-experts, nous avons déployé un modèle de formation hybride comprenant 56 heures en présentiel et complété par la création d'une plateforme collaborative en ligne équivalant à 24 heures de formation. Pour la transmission des savoirs et des connaissances nous avons utilisé le modèle de la classe inversée, qui est une méthode pédagogique dans laquelle la partie transmissive se fait à distance de manière à préserver les temps présentiels pour l'appropriation des savoirs et la réalisation d'activités conduites en groupe. Concrètement, cela signifie que les formateurs envoyaient les documents, les exposés, et des travaux à conduire et à se répartir entre les participants avant les regroupements en présentiel.

OBJECTIFS D'ACQUISITIONS DES MODULES PROPOSÉS

Module 1 (2 jours)

Co-construire avec des méthodes collaboratives son récit thérapeutique, la présentation de sa trajectoire à travers la maladie. Rapport de soi à soi : mon projet, mes valeurs, mes apprentissages. Rédiger une microbiographie sous forme de CV de connaissances et compétences acquises au décours de l'expérience de la maladie et de ses soins. Définition du projet de formation. Contrats collaboratifs. Mise en place des groupes de travail et des thèmes à étudier. Mieux comprendre et appréhender son expérience, apprendre à la mettre en forme et savoir la communiquer à autrui. Présentation de la classe inversée.

Module 2 (2 jours)

Consolider ses connaissances sur la SEP en apprenant à classer, trier des informations, aller sur Internet, poser des questions. Construire son cahier de connaissances sur la SEP. Les 20 questions incontournables sur la SEP. Préparer les questions à poser à l'expert médical.

Module 3 (2 jours)

S'entraîner à la prise de parole adaptée à une diversité de situations (institutions, groupe de patients, réunion médicale). Apprendre à argumenter des points de vue, écouter d'autres avis et opinions et restituer le point de vue des autres. Préparer sa participation à une réunion de patients, de soignants, de représentants d'usagers. Apprendre à se repérer dans les fonctionnements des institutions sanitaires impliquées dans le parcours de soins de la SEP.

Module 4 (2 jours)

Apprendre des méthodes d'animation pour les associations de patients, jeux coopératifs, savoir animer un groupe, faire connaître l'association et en donner une image porteuse. Savoir travailler dans une équipe pluriprofessionnelle. Savoir travailler en lien avec les correspondants en région. Connaître l'éducation thérapeutique du patient (ETP), la législation qui l'encadre et la place des patients intervenants.

Par exemple, avant de bénéficier d'un exposé en présentiel sur la SEP, les participants ont reçu 20 questions à traiter sur une plateforme numérique construite à leur intention. Le jour de la seconde session, il leur a été distribué des documents, des brochures, des livrets, une paire de ciseaux et du Scotch pour qu'ils rédigent les réponses aux 20 questions. Le groupe a aussi passé une matinée à préparer les questions à poser au médecin sur les aspects médicaux de la SEP. Cette préparation incluait le choix des questions, la manière de les formuler, de les hiérarchiser, le *timing* de l'activité, les modes de communication à privilégier, la répartition du temps de parole entre les participants. La pratique de la classe inversée mobilise d'emblée chez les participants des compétences relationnelles et organisationnelles en plus de

leurs compétences cognitives. En effet, pour se répartir les travaux à conduire il faut communiquer avec les autres, ce qui prépare d'emblée les patients-experts à apprendre à collaborer avec d'autres personnes. Cette compétence fait partie des compétences attendues dans leurs positions futures.

Contenus des modules et principes pédagogiques

Chaque session de regroupement avait un objet d'exploration spécifique. Le module sur les stratégies techniques de communication a permis aux participants d'apprendre à dialoguer avec différents types de publics (autres patients, soignants, agences régionales de santé). On y découvre que, de fait, on modifie ses contenus, ses messages, y compris sa présentation de soi et de son expérience en fonction >>>

France
Ligue française contre la sclérose en plaques, Paris, France
Service de neurologie, CHI Poissy-Saint-Germain-en-Laye, Saint-Germain-en-Laye, France
lennizepereirapaulo@yahoo.fr

L. Pereira Paul déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.
B. Bouloires Furic déclare des interventions ponctuelles pour Novartis, Merck Serono et Genzyme.
O. Heinzlef...
M. Rébillon...

PATIENT-EXPERT

du public auquel on s'adresse. Toute action de communication est située, et apprendre cette déclinaison de la communication a été un tournant important dans la formation. *« C'est cela qui m'a permis de voir que, finalement, il faut sortir de soi pour aller vers les autres, et devoir faire un choix de présentation de mon histoire m'a fait prendre une sacrée distance ».*

Les modules d'apprentissage de savoirs et de connaissances ont été les plus faciles à aborder une fois que les participants ont découvert l'intérêt de se constituer des fiches, d'utiliser certains outils comme la rédaction de questions-réponses, et de construire un planning d'apprentissage continu. Le module le plus difficile a été celui consistant à arriver à la fin de la formation en énonçant régulièrement ce

qu'on désire faire et en travaillant à se donner les compétences pour y parvenir afin de pouvoir rédiger en fin de formation son CV de patient-expert en termes de compétences, d'offre de services, de disponibilité et de conditions de contractualisation. Ce nouvel usage de soi à des fins d'intérêt général se construit dans la durée et nécessite une mobilisation identitaire intense qui a été l'occasion dans le groupe en formation de découvrir des ressources inédites présentes chez chacun des participants et venant compléter celles des autres. On a assisté progressivement au cours de l'année de formation à l'émergence de typologies d'activités pouvant faire partie de l'offre globale du groupe et réparties par participants : activités de plaidoyer, activités d'animation de groupes de patients, activités

de travail pouvant être proposées à des équipes de soignants, activités de direction et de gestion de projet pour une association, activités de communication publique. Ce sont les participants qui ont construit pas à pas, en groupe et en travail collaboratif en présentiel et sur la plateforme numérique, leur projet. Le dispositif de formation a été pensé et posé comme un cadre de production et de mobilisation de l'intelligence collective et créative se traduisant par des travaux conduits en petits groupes afin de vivre l'expérience de l'altérité, du collectif, de l'importance de la reconnaissance mutuelle, de la tolérance, de l'empathie, du doute partagé, de la difficulté exprimée et du faire et être ensemble. 