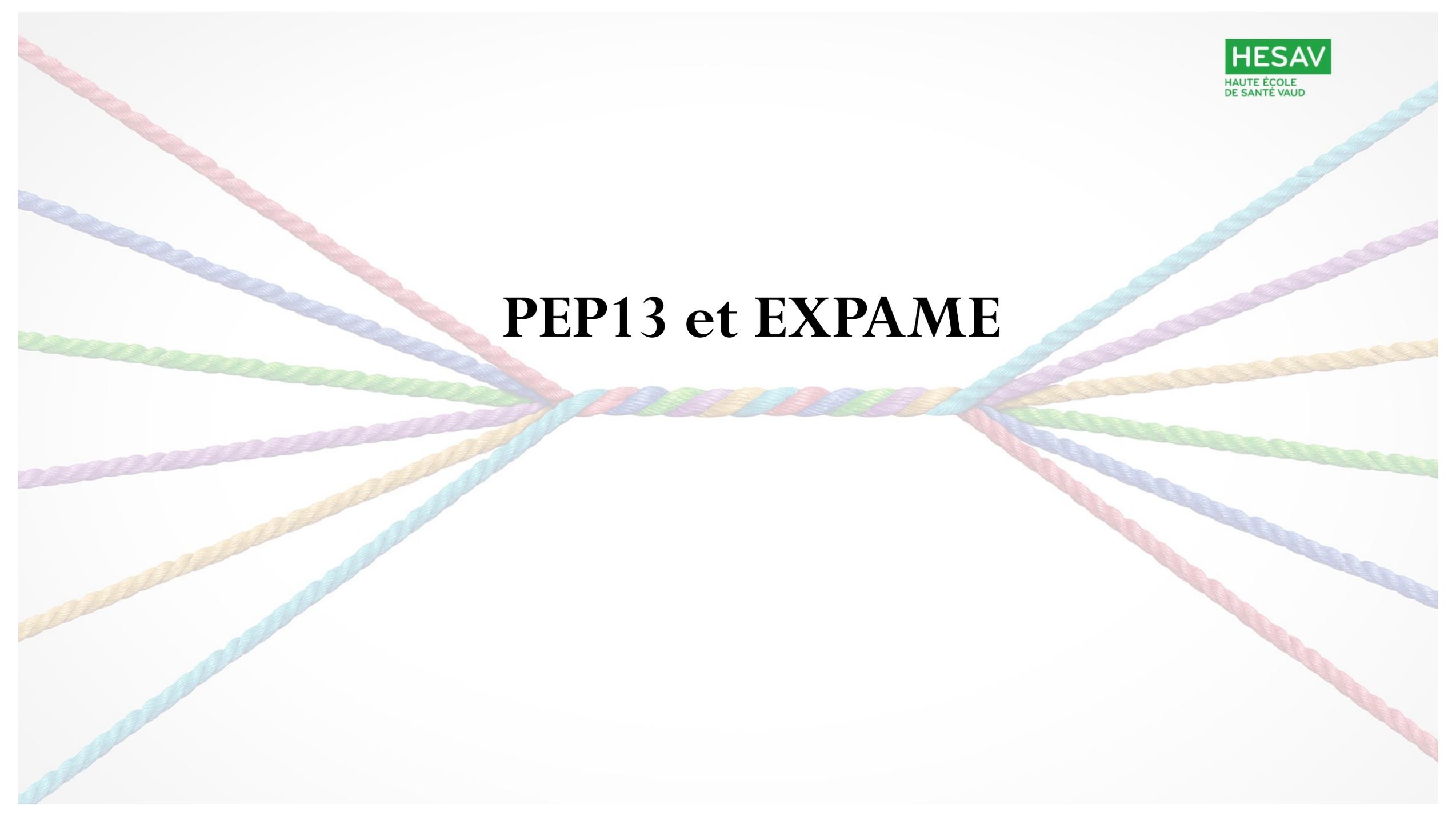


Modifier les pratiques de soins et d'accompagnement : le rôle d'Expame

Olivia Gross, MCF HDR

**Brenda Raynaud, doctorante en sciences de l'éducation
Chaire de recherche sur l'engagement des patients (USPN-LEPS)**

Le 26 mars 2024



PEP13 et EXPAME

PEP13 (2016...)

- Proximité entre le LEPS et le DUMG
- COPIL créé en 2015 autour d'une intention : « **ne plus enseigner l'approche centrée patient, sans patient** ».

« *L'approche centrée sur les patients reste théorique ou brouillée par des messages contradictoires* » (Haidet et al. 2005)

- Identification des possibles et des contraintes : 1) Ne pas ajouter d'enseignements ; 2) ne pas être dans une posture d'expert, mais plutôt dans une démarche favorisant la réflexivité des internes





RATIONNEL DU PROGRAMME

Améliorer la capacité des internes à améliorer
« l'expérience patient »

L'ensemble des **interactions** et des **situations vécues** par une personne (ou son entourage) **au cours de son parcours de santé.**

L'expérience est façonnée par les relations de soins, l'organisation du parcours de soins et leur convergence avec les attentes de la personne concernée.

Observations des étudiants lors d'enseignements

- *Orienter vers des ressources d'accompagnement et de soutien*
- *Mobiliser en situation les droits des malades*
- *Réduire les injustices épistémiques*

LES INJUSTICES ÉPISTÉMIQUES

1) *Des injustices testimoniales* (Fricker, 2007)

- La non prise en compte des propos et des savoirs de certaines catégories de personnes sur la base de stéréotypes et de préjugés

2) *Des injustices herméneutiques* (Fricker, 2007)

- La mise en doute de la faculté de compréhension des mêmes catégories de personnes
- L'impossibilité pour elles d'interpréter leurs expériences et de constituer leurs propres normes.

Dénoncer les injustices épistémiques est coûteux (Berenstain, 2016).

LES INJUSTICES EPISTEMIQUES EN SANTE

Ces mêmes injustices ont été repérées dans les relations de soins, là où n'était vu auparavant des problèmes de communication (Kidd, Carel, 2014).

Injustices testimoniales : mise en doute de la parole des patients

Injustices herméneutiques : mise en doute de leur faculté de compréhension ; mise en doute de leur capacité à interpréter leur expérience

Les patients sont particulièrement la cible (Crichton, Carel, Kidd, 2017) mais on retrouve ces mêmes injustices dans les rapports interprofessionnels en santé.

Certains les étudient auprès de malades dont les troubles sont peu reconnus, voire dont l'existence est mise en doute (Blease, Carel, Geraghty, 2017 ; Byrne, 2020) d'autres plaident pour inclure des patients dans les nosologies (Gauld, 2021)

Nous y adossons nos théories d'intervention (Gross, Gagnayre, 2021) => PEP13

Processus mis en œuvre dans PEP13 (2017-2022)

Logique démocratique

- Recrutement de 20 patients (par un comité de patients)
- Sur la base de leur bonne culture en santé, **d'un projet pédagogique**, de leur appartenance à un collectif, de leurs **compétences émotionnelles**
- Associés à l'ensemble des cours, évaluations, commissions du département
- Statut d'enseignants-vacataires ou de conférenciers invités

Logique épistémique

- Enseignements dans 95% des cours du D.E.S où ils enseignent la « perspective patient »
- Qu'ils ont constitué au cours de leur engagement associatif
- Qui est complétée par une réflexion collective continue (corpus collectif stabilisé)
- Enseignent en binôme dans les GEPRIS, dans tous les ED
- Animent seuls un cours sur la démocratie en santé et le partenariat patient
- Nouvel ED sur la stigmatisation liée aux soins
- Evaluations : RSCA, JURYS, où ils mobilisent une grille d'évaluation spécifique.

LES RÉSULTATS DES RECHERCHES

GROSS, O. RUELLE, Y. SANNIE, T. KHAU, C-A., MARCHAND, C. CARTIER, T. MERCIER, A., GAGNAYRE, R. (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie sanitaire : l'engagement de patients-enseignants, *Revue des Affaires Sociales*, (1) 61-78

RECHERCHE DESCRIPTIVE : **COMMENT SE MANIFESTE LA PERSPECTIVE PATIENT DANS LES GEPRIS?**

GROSS, O., RUELLE, Y. KHAU, CA, SANNIÉ, T., GAGNAYRE, R. L'utilité des patients-enseignants dans la formation initiale des médecins généralistes. *Éducation Santé Société*, Vol 3. n°2

RECHERCHE EVALUATIVE : **QUELLE ARTICULATION ENTRE LA PERSPECTIVE PATIENT ET LES COMPÉTENCES DES MG (ATTALI ET AL. 2006 ; COMPAGNON ET AL. , 2013) ?**

AIRES, MJ., GAGNAYRE, R. GROSS, O. KHAU, CA., HAGUIGUI, S. MERCIER, A., RUELLE, Y., MARCHAND, C. (2018). The patient teacher in general practice training: perspectives of residents. *Patient Journal Experience* DOI: 10.1177/2374373518803630

RECHERCHE EVALUATIVE : **QUELLE ACCEPTABILITE DES ENSEIGNEMENTS DES EPP DU POINT DE VUE DES INTERNES ?**

LES PRIX OBTENUS

- (1) Prix national « Droits des Usagers » DGOS 2019 ;
- (2) Prix « PEPS Passion » 2019 octroyé par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche ;
- (3) Prix 2019 « Les transmetteurs », catégorie soins primaires ;
- (4) Prix CNGE 2021 de la pédagogie médicale.

FORCES ET LIMITES DE PEP13

FORCES

- L'acceptabilité du programme
- La dynamique de groupe (le recrutement des EPP par les EPP, la sélection des EPP/cours)
- La généralisation des EPP dans les cours suivis par les internes, dans les commissions et les travaux du département
- La qualité de leur intégration dans le département
- Le statut des EPP

LIMITES

- Une utilité difficile à documenter car multifactorielle,
- Pas de verbalisation de l'expérience personnelle des EPP, donc pas d'espace pour réduire les injustices épistémiques testimoniales

Effets de PEP13/ injustices épistémiques (Gross, Gagnayre, 2021)

- Les étudiants côtoient des patients qui comprennent des notions complexes
- Les EPP enseignent ce que les patients attendent des soins
- Les EPP identifient dans les notions enseignées aux étudiants celles qui sont compatibles, ou pas avec la «perspective patient»
- Ils font émerger leurs propres normes, leurs propres propositions pédagogiques.
Ex : *réconcilier les internes avec l'usage d'internet par les patients ;*

⇒ Effets sur les injustices herméneutiques.

⇒ Mais pas d'effets sur les injustices testimoniales

RATIONNEL DU PROGRAMME EXPAME (2019....)

Diminuer les injustes épistémiques testimoniales (vis-à-vis des patients)

Diminuer les injustices épistémiques (inter-professionnelles) : Les étudiants connaissent peu le rôle des autres professionnels de santé (Parratte, Stip, 2012)

Les formations en santé font face à des limites :

- Elles ne suffisent pas à préparer les étudiants à faire face à la complexité des situations (Moffett et al. 2021)
- Les pédagogies peinent à développer les savoir-être des étudiants (Parratte, Stip, 2012; Mishra, 2015)
- Leur idéalisme baisse tout au long de leurs études (Sinclair, 1997 ; Mishra, 2015) tout comme leur empathie (Hojat et al., 2009).

Pour répondre à ces enjeux, un programme dit « de mentorat par des patients » (nord-américain) a été mis en œuvre :

- Il s'agit de constituer des groupes interprofessionnels composés d'un petit nombre d'étudiants et d'un patient dit « patient-mentor »
- Il est connu que ces programmes : 1) sont acceptables et faisables (Doucet et al. 2012) ; 2) estimés par les étudiants et les PM (Towle, 2012) ; 3) diminuent les représentations négatives des étudiants sur les patients et leur fait réaliser l'importance de l'empathie (Collins et al. 2008)

Processus mis en œuvre dans **EXPAME** (2019....)

Fondements théoriques : médecine narrative et pragmatisme

STRUCTURATION

Recrutement des étudiants et des patients-mentors

Composition des groupes autogérés

M1

Parcours du PM

Thème 1

Thème 2

Thème 3

M2

Parcours des
étudiants et
relations de soins

Thème 1

Thème 2

Thème 3

M3

Interprofession
-nalité

Thème 1

Thème 2

Thème 3

M4

Informations de
santé

Thème 1

Thème 2

Thème 3

LEPS Laboratoire Educations
et Pratiques de Santé

CHAIRE
d'Éducation
Engagement des Patients

EXPAME

APPRENTISSAGES INTER-PROFESSIONNELS AUTOUR D'UN PATIENT-
MENTOR.

Guide à l'usage des
facultés, des étudiants
et des patients-
mentors



Avec la participation de : la faculté de pharmacie de l'Université de Paris ; l'Institut de kinésithérapie rattaché à l'université de Versailles ; la faculté d'odontologie de l'Université de Paris ; le Département universitaire de médecine générale de l'Université Sorbonne Paris Nord ; l'IFSI d'Avicenne et Jean-Verdier ; la licence d'activité physique adaptée de l'Université Paris Nord, le Centre Européen d'Enseignement Supérieur de l'Ostéopathie de Paris (CEESO).

Année 2019-2020 : infirmiers, pharmaciens, enseignants APA, kinésithérapeutes, médecins et dentistes, (45 étudiants/10 groupes)

Année 2020-2021 : + ostéopathes (73 étudiants/13 groupes)

Année 2021-2022 : 17 groupes (80 étudiants) (mais pas les IPA)

Retour d'expérience d'une bénéficiaire (pharmacie)

- Pourquoi avoir choisi d'y participer ?
- Que retenez-vous de cette expérience ?
- Quelles postures, pratiques professionnelles, elle a permis de challenger ou de conforter ?
- Comment vous expliquez ces processus ?
- En quoi cette expérience a permis de réduire des injustices épistémiques ?
- Que diriez-vous à quelqu'un qui hésite à mettre ce programme en place ou à y participer ?

Méthode de recherche et résultats

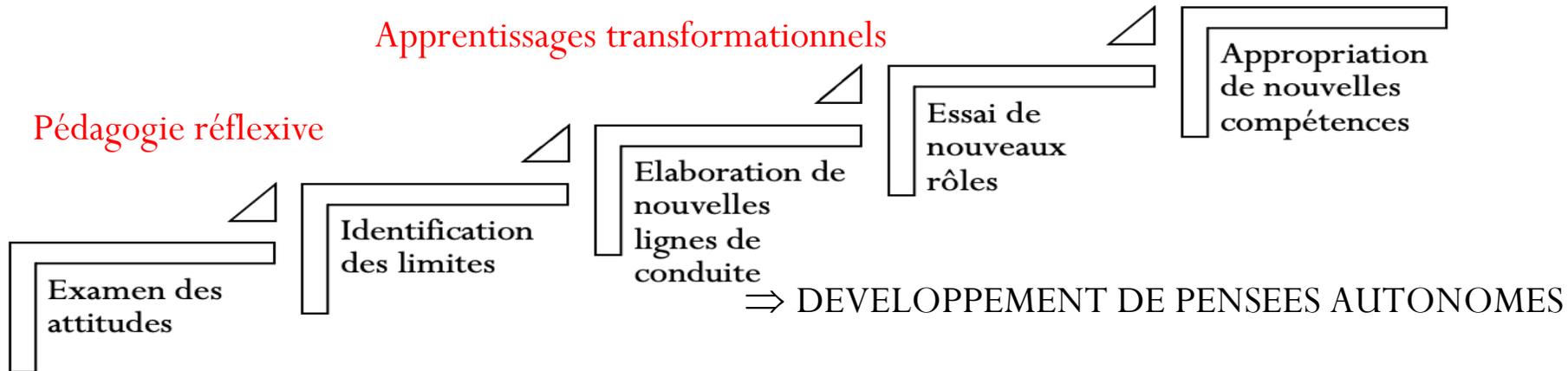
Recueil de données

- Entretiens collectifs ; questionnaires ; entretiens individuels

Analyse des données

- Apprentissages transformationnels (Mezirow, 2002)

2019-2020 : 42/45 étudiants ont participé à l'étude, soit 93 % d'entre eux



⇒ ELARGISSEMENT DES PERSPECTIVES / INTERPROFESSIONNALITE

⇒ PATIENTS : EMPATHIE ET SAVOIRS INCARNES/ APPROCHE CENTREE SUR LE PATIENT

« Je me suis rendu compte à quel point c'était un truc insinué dans chaque relation de soins : de juger avant d'y aller et de ne pas se mettre à la place des gens » (interne en médecine générale).

Nouvelles lignes de conduite

1. Se dessaisissent de certaines prérogatives
 - Orienter vers des associations, des patients-experts, des pairs-aidants, associer les patients à l'équipe de soins
2. Mais voient leur rôle plus important
 - En densité => plus de vigilance, plus de réactivité, plus d'écoute
 - En périmètre => soutenir les aidants familiaux, accompagner les patients dans leur utilisation d'internet
 - Sentiment accru de responsabilité : « *On est incroyablement responsable de chaque chose qu'on fait quand on a une autre personne devant nous. Donc ça permet d'y penser un peu plus* » (**étudiante en pharmacie**)

Nouvelles compétences

1. Chercher à avoir une meilleure connaissance de la situation du patient
2. Réagir rapidement aux situations problématiques
3. Faire attention aux termes utilisés
4. S'assurer que le patient a compris
5. Mettre en œuvre la décision partagée
6. Faire appel aux ressources du patient

7. Mobiliser son expérience émotionnelle personnelle
« *J'ai un peu cassé la règle, je me suis beaucoup ouvert au patient et cela a été très utile. Je pense que c'est dû à EXPAME* »
Étudiant APA

« *J'essaie de le faire plus systématiquement maintenant ... je le savais mais je ne le faisais pas systématiquement* » **Interne en médecine**

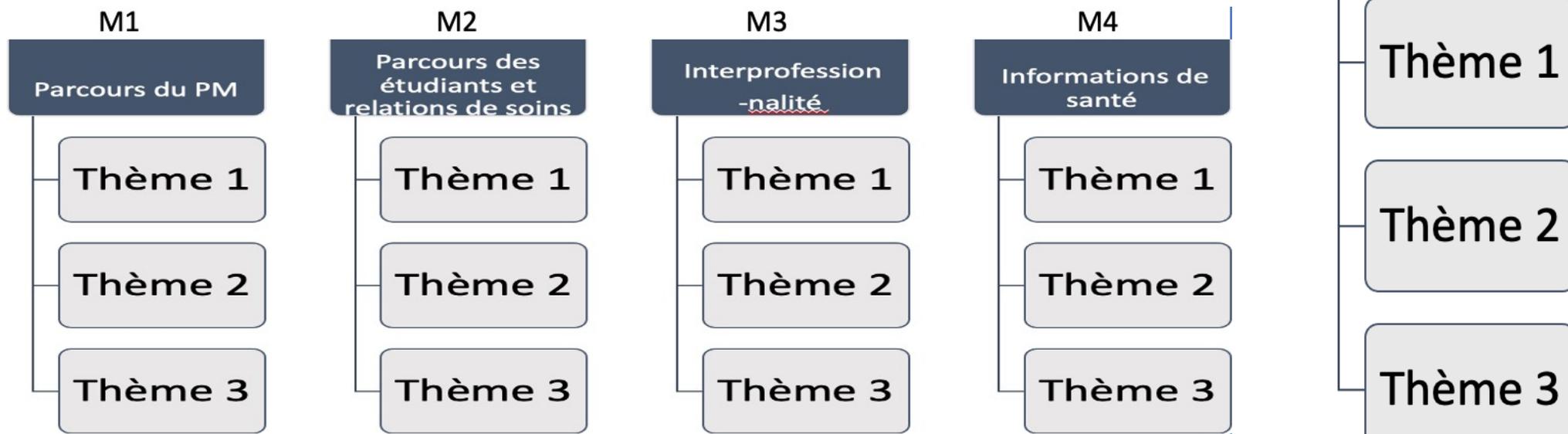
Ingrédients actifs d'EXPAME

INGREDIENTS ACTIFS : le positionnement d'EXPAME ; l'autogestion des séances ; le petit nombre de participants ; groupes interprofessionnels (les disposent à accueillir d'autres perspectives) ; indiquer des thèmes des réunions.

MAIS DIFFICULTÉ À TRANSFÉRER CERTAINS APPRENTISSAGES

« *Moi en cabinet, je ne me sens pas concernée par la problématique du mécontentement du patient* »
(interne en médecine générale)

Mise en œuvre en 2020-2021 d'une cinquième séance pour les seuls étudiants



Effets d'EXPAME/ injustices épistémiques

EXPAME / les injustices testimoniales

- Les étudiants ont réalisé l'existence d'injustices épistémiques : « *On se dit que c'est peut-être une réalité que les patients ne sont parfois pas assez écoutés, pas assez pris en compte dans les décisions de soins. C'est des choses qu'on avait à l'esprit mais de l'entendre d'un vécu d'un patient, ça met un peu les choses en réel, que c'est une réalité* » (**interne en médecine générale**).
- Ils ont appris à se fier aux propos des patients « *Parfois elle n'était pas entendue et ça m'a un peu énervée : je ne pensais pas que c'était encore aussi présent* » (**étudiante infirmière**).

EXPAME / les injustices herméneutiques

- Ils ont intégré la perspective des patients « *Nos enseignements sont centrés sur ce qui nous pose problème, alors qu'ils devraient être centrés sur ce qui pose problème aux patients. EXPAME nous a appris cela* » (**interne en médecine générale**).
- Ils ont attribué davantage de considération aux savoirs et compétences de leurs collègues " *Le patient mentor a vraiment insisté sur le rôle de l'infirmière et, en l'écoutant, on a vraiment vu que l'infirmière était l'alliée du médecin, celle qui venait chez elle pour lui faire des injections, pour vérifier ses médicaments, pour voir si elle les prenait correctement, etc. Et on voit vraiment qu'on a parfois tendance à minimiser le rôle de ces professionnels* " (**interne en médecine générale**).

CONCLUSION : L'EXPÉRIENCE DE BOBIGNY

Pas de portée universelle (versus un modèle), mais pas dénuée de portée car des leçons y sont apprises.

Leçon plus importante : la perspective patient peut s'enseigner.

Pour les pragmatistes : « le propre de l'expérience est de s'ouvrir à d'autres expériences » (Aiguier et al. 2012).

C'est en ce sens que nous avons contribué à créer en France un regroupement des facultés intéressées à participer à la mise en commun d'expériences du même ordre, avec une seule ligne de conduite : expérimenter avant de figer les modèles.

Caractéristiques de l'expérience de Bobigny. Elle repose sur trois fondements :

- un fondement démocratique : les EPP sont recrutés par des patients, ils ont un statut d'enseignant.
- un fondement épistémique : valorisation des savoirs des patients
- un fondement pragmatiste : mise en œuvre d'enquêtes basées sur l'expérience des étudiants et des patients