

Point de vue d'un patient expert, diabétique : « Ce sont les malades qui se remettent en mouvement avec notre accompagnement »

Entretien avec Michel Chapeaud,
patient partenaire et président de la plateforme
Éducation thérapeutique du patient
en Nouvelle-Aquitaine (Ethna).

L'ESSENTIEL

► Diabétique et patient expert, Michel Chapeaud souligne que l'engagement auprès des pairs est une forme de thérapie de la maladie chronique. Au cours des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) auprès des diabétiques, il n'est pas là pour copiloter les changements de comportement de la personne, mais dit-il, « ce sont les malades qui se remettent en mouvement avec notre accompagnement ». Il constate un tournant depuis dix ans : l'activité physique adaptée (APA) est enfin reconnue comme l'un des trois leviers bénéfiques pour le patient diabétique, avec la diététique et la thérapeutique qu'il définit comme la prise en charge par des médicaments et des outils digitaux à visée médicale. Cependant, l'APA n'est pas systématiquement remboursée par la Sécurité sociale. Et selon ce patient expert, les médecins demeurent peu sensibles à l'éducation thérapeutique du patient et à sa composante activité physique. Enfin, il souligne la perte de chances pour les patients diabétiques : l'ETP et la pratique de l'APA arrivent souvent trop tard dans leur parcours thérapeutique.

La Santé en action : Qu'est-ce qui vous a incité à accompagner des diabétiques comme vous ?

Michel Chapeaud : Je ne suis pas tout de suite devenu patient partenaire après mon diagnostic de diabète. Je me suis d'abord engagé dans une association qu'un ami médecin généraliste, père d'un enfant psychotique, avait créée. Il avait besoin de quelqu'un pour en assurer la gestion. Là, j'ai découvert les questions d'*empowerment* – que je dénomme « empouvoirement » –, de réhabilitation sociale des personnes handicapées psychiques. Puis, le président de la Fédération française des diabétiques a fait appel à moi comme trésorier de l'association. J'ai suivi la filière de formation de la Fédération française des diabétiques et je me suis lancé. L'engagement

auprès des pairs, c'est une forme de thérapie de la maladie chronique. Accompagner les personnes souffrant de la même pathologie, avec empathie, est très gratifiant. C'est un investissement en temps dont le retour n'est pas nécessairement monétaire, mais qui permet à soi-même d'aller mieux.

S. A. : Quel est le rôle du patient partenaire ?

M. C. : L'éducation thérapeutique du patient, qui a pour but de rendre ce dernier plus autonome, comporte trois étapes. Il s'agit d'abord d'informer le malade – et ses proches éventuellement – sur le diabète, ses conséquences, les traitements, l'importance de la diététique, etc. Ce transfert de connaissance est assuré essentiellement par les professionnels de santé. L'équipe de bénévoles dont je fais partie entre en scène pour les étapes suivantes : la mise en œuvre d'une thérapie et la modification de la posture de vie par rapport à la maladie chronique. Les médecins ne voient pas concrètement les conséquences de la prise d'un médicament dans le quotidien des gens. Certains traitements rendent difficile le transit intestinal, alors on est tenté de ne pas le prendre, ou moins souvent. Le rôle des patients partenaires, c'est de faire comprendre la nécessité de les prendre, à certains horaires, dans certaines conditions. Les sessions d'éducation thérapeutique du patient (ETP) se tiennent sur quatre ou cinq jours, à l'hôpital de Royan, avec des « piqûres de rappel » quelques mois plus tard. Nous échangeons avec les malades, lors de différents ateliers. Et au préalable, nous témoignons de notre expérience de vie de diabétiques, car c'est elle qui nous qualifie en tant que patients experts de notre vie très particulière. Il y a des discussions collectives d'où émergent des problématiques individuelles. Nous aidons chacun à formuler des objectifs : par exemple, qu'est-ce qui est susceptible d'améliorer le quotidien par rapport à la maladie ? Nous sommes là pour copiloter les changements de comportement ; mais ce sont les malades qui se remettent en mouvement avec notre

accompagnement, celui de la diététicienne, de l'infirmière spécialisée, de l'enseignant en activité physique adaptée, etc.

S. A. : Comment l'activité physique adaptée (APA) est-elle intégrée à l'éducation thérapeutique du patient ?

M. C. : Quand j'ai commencé à pratiquer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dès 2004 en tant que bénéficiaire de celle-ci, l'activité physique adaptée n'était pas vraiment mise en avant, en particulier pour les diabétiques, pour qui c'était la diététique qui primait. Il y avait une sorte de biais culturel défavorable : on a du diabète, parce qu'on a « mal mangé », donc la priorité, c'était le rééquilibrage alimentaire et la perte de poids ; alors que cette maladie peut aussi être la conséquence du stress, et que l'activité physique et le sport peuvent donc contribuer à réduire le diabète. Toutefois, depuis sept ou huit ans, les professionnels de santé l'intègrent davantage comme un des leviers de la prise en charge des malades du diabète. Les messages de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), reconnaissant l'activité physique adaptée (APA) comme une thérapie efficace, ont fait leur chemin ; les autorités réglementaires ont permis la prescription de sport-santé, même si ce n'est pas remboursé par la Sécurité sociale ; les mutuelles de santé ont aussi davantage communiqué sur l'importance de l'activité physique dans la prévention et elles commencent à la prendre en charge. Tout ceci a permis de faire de l'activité physique adaptée un troisième axe majeur de l'éducation thérapeutique du patient, avec le suivi de la thérapie médicamenteuse et l'adoption d'une alimentation plus saine.

S. A. : Comment amène-t-on un patient diabétique à choisir de pratiquer l'activité physique adaptée ?

M. C. : La difficulté, c'est que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) arrive souvent trop tard dans le parcours thérapeutique des diabétiques. En effet, c'est une pathologie silencieuse, comme l'hypertension, dont la prise en

charge n'est pas immédiate. Pendant ce temps, l'organisme décline, les kilos s'accumulent, ce qui provoque des problèmes ostéo-articulaires ; lesquels font que la personne bouge de moins en moins, à cause de la douleur. Si bien que des patients arrivant en éducation thérapeutique ne peuvent pas marcher plus de 50 m. Donc, dans de nombreux cas, on part de loin pour les amener vers l'activité physique adaptée. Le premier point est de faire comprendre que ce n'est pas la même chose que le sport. La salle de gym fait peur, un peu comme les blouses blanches à l'hôpital. L'activité physique, c'est déjà le fait de se lever de son canapé ou d'aller faire ses courses sans prendre la voiture. Donc, pour les patients, il ne s'agit pas d'exercer une activité physique en particulier, mais de maintenir le niveau de celle qu'ils ont, puis de le développer. Pour cela, nous pratiquons la pédagogie de l'effort croissant, appliquée à la marche active. Celle-ci est encadrée par un coach formé à l'ETP avec des techniques de relaxation musculaire avant et après. Chacun avance en fonction de ses possibilités, à son rythme, selon un objectif qu'on se fixe ensemble. Une partie des patients présents fait 500 m, une autre 1 km, une autre encore 2 km ; jusqu'aux plus aguerris qui marchent de 7 km à 8 km en deux heures. Personne ne porte de jugement. Pour lutter contre la maladie silencieuse, il faut s'accorder du temps. C'est une sorte de marathon, dans lequel le groupe joue un rôle de soutien essentiel. Le lien social permet d'amener les malades vers l'activité physique.

S. A. : Quels messages adressez-vous durant la formation des professionnels de santé sur l'éducation thérapeutique du patient ?

M. C. : Le premier message tient à l'importance de prendre en compte la parole des patients. Le second est de montrer que le savoir fondé sur la connaissance et le savoir apporté par l'expérience de la maladie grâce aux patients partenaires peuvent se compléter dans l'approche thérapeutique. Force est de constater que seule une minorité de médecins savent ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'enseignement médical reste peu ouvert aux sciences humaines, en particulier à la psychologie. Or l'annonce d'une maladie chronique est vécue comme un drame qui transforme les perspectives de vie pour les personnes concernées. La prise d'un médicament n'empêche pas le déni, ce qui retarde d'autant l'entrée en ETP. En revanche, les soignants paramédicaux et notamment les infirmières se montrent plus réceptifs aux apports de l'éducation thérapeutique, sans doute parce qu'ils sont davantage dans le soin, alors que les médecins sont dans la prescription, une activité intellectuelle.

S. A. : Les apports de l'éducation thérapeutique du patient ont-ils été prouvés ?

M. C. : L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait l'objet d'une réglementation qui détermine un certain nombre de passages obligés comme le diagnostic partagé, l'organisation des sessions pour les patients, etc. Malgré tout, les pratiques se révèlent diffé-

rentes selon les structures qui la proposent – établissements hospitaliers, maisons de santé, centres d'examen de santé de l'Assurance maladie, etc. Et il n'y a pas d'évaluation scientifique de ces pratiques, sous forme de remontées modélisées, qui permettrait de prouver l'efficacité de telle ou telle approche. Or elle devient indispensable pour sécuriser les financements de l'ETP par l'agence régionale de santé (ARS). À Ethna¹, nous souhaitons mettre sur pied un programme de recherche, mené par une équipe de sociologues, afin de mesurer scientifiquement les effets des outils thérapeutiques que les équipes d'ETP partout en France mettent en œuvre sur la vie des malades. Et enfin, nous observons l'émergence de la méthode du patient-traceur pour évaluer le niveau de qualité des différents programmes. Cette méthode d'évaluation et d'amélioration des pratiques consiste, à partir d'un séjour d'un patient hospitalisé, à évaluer les processus de soins et les organisations qui s'y rattachent. Définie notamment par la Haute Autorité de santé (HAS) depuis 2014 dans le cadre de la certification des établissements de santé, cette méthode intègre donc le recueil de l'expérience des patients. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, journaliste.

1. Plateforme Éducation thérapeutique du patient en Nouvelle-Aquitaine (Ethna).

LA PERSONNE INTERVIEWÉE DÉCLARE N'AVOIR AUCUN LIEN NI CONFLIT D'INTÉRÊTS AU REGARD DU CONTENU DE CET ARTICLE.

AU CENTRE HOSPITALIER DE ROYAN : TÉMOIGNAGES DE PATIENTS DIABÉTIQUES BÉNÉFICIAIRES D'ATELIERS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

« J'ai appris à connaître ma maladie et de prendre conscience qu'il s'agissait d'une maladie insidieuse et de faire surtout attention à mon alimentation (très important). Les médicaments c'est un plus mais il faut faire attention à l'alimentation et à chaque fois que je veux manger quelque chose je vais sur google et j'indique : PE haricots blancs diabète et j'ai la réponse tout de suite. Dès que le m'éloigne de l'alimentation ma glycémie augmente ».

« Ces ateliers sont très utiles, ils devraient être proposés au patient en près diabète avant d'être obligés de traiter par insuline ce qui ferait prendre conscience de la maladie et peut-être éviter de lourd traitement ».

« Je connaissais le diabète surtout les complications et c'est toujours la même angoisse pour l'avenir ».

« Merci pour ces informations très précieuses ».

« Se sentir soutenu et aidé dans cette maladie surtout très bien conseillé, c'est la comprendre et permet de mieux l'accepter ».

« Les ateliers sont très utiles à condition de bien suivre les conseils, le régime alimentaire et pratiquer la marche ».

« Très belle initiative de l'équipe. Domage que le nombre de personnes qui y ont assisté soit faible... Il y a pourtant beaucoup de personnes atteintes de cette pathologie. Les intervenants étaient tous

TOP. Je le conseille à toute personne diabétique ! ».

« L'atelier du diabète est un stage que je recommanderai à beaucoup de personnes et en plus les intervenants sont très pros ».

« J'ai aimé l'aspect convivial de ces activités ».

« Je suis très satisfait du déroulement de l'atelier, des thèmes abordés et des échanges avec les intervenants et les autres participants. Les échanges continuent pendant la randonnée du mardi avec la coach ».

« J'ai vraiment apprécié les différents ateliers et leurs intervenants. J'ai mieux compris la maladie. J'ai apprécié le suivi et l'accompagnement de Mme X. »