

# Le patient acteur de sa santé !



FONDATION KORIAN POUR LE BIEN VIEILLIR

## Sommaire

---

Introduction Serge GUERIN Président du conseil scientifique de la Fondation Korian pour le Bien-vieillir	2
La réglette EVIBE Aude LETTY Déléguée générale de la Fondation Korian pour le Bien-vieillir	2
Education thérapeutique : suivi des patients obèses Dr Catherine CAUVIN-COMBE Médecin à la clinique SSR Korian Les Palmiers, Ceyreste	2
Le plateau	3
Echanges	5

## Introduction

Serge GUERIN

*Président du conseil scientifique de la Fondation Korian pour le Bien-veillir*

Le sujet abordé aujourd'hui est absolument majeur : Le domaine de la santé a longtemps été laissé de côté sur le plan démocratique ; il était l'apanage de experts, des médecins, très majoritairement des hommes. Le monde a ensuite changé, avec comme point de départ les mouvements portés par les patients atteints du VIH qui ont alerté l'espace public et les médias sur leur maladie avec comme revendication : « Rien pour nous, sans nous ! ». D'autres mouvements de patients se sont ensuite formés, avec l'objectif d'être intégrés aux décisions / réflexions sur leurs maladies et leurs traitements. Longtemps, la maladie a été plus importante que le malade. C'est moins le cas dorénavant. En revanche, il subsiste un débat sémantique : faut-il parler de malade, de patient, d'usager, de client ? En fait, c'est tout simplement de femmes et d'hommes dont il est question.

La démocratie en santé est un effort qui doit être conduit.

La fondation Korian se situe à la fois dans la réflexion et dans l'action. Nous allons commencer par expliciter un projet mené par la Fondation Korian, qui a permis de mettre au point et valider un outil d'auto-évaluation du bien-être.

## La réglette EvIBE

Aude LETTY

*Déléguée générale de la Fondation Korian pour le Bien-veillir*

Des professionnels se sont demandés comment évaluer simplement le bien-être et la qualité de vie des personnes accueillies en établissements, et qui peuvent avoir du mal à communiquer ou exprimer ce qu'elles ressentent. Comment s'assurer que ce qui leur est proposé, que l'accompagnement qui est réalisé, leur convienne vraiment ? Ils ont décidé de mettre au point une réglette d'évaluation du bien-être, sur le modèle de la réglette d'évaluation de la douleur. Cette réglette est extrêmement simple d'utilisation. Elle a d'abord été testée en 2014 auprès de 500 résidents dans 8 maisons Korian. Cette réglette vient d'être validée scientifiquement au regard des échelles d'évaluation de la qualité de vie existantes. Pour cela, nous avons recruté 135 participants dans 8 maisons Korian.

Le recto de la réglette est destiné aux professionnels et le verso à la personne. Nous utilisons cette échelle pour savoir si ce que nous avons mis en place (nouvelle activité, nouvelle manière de réaliser un soin, etc.) convient à nos résidents. Par comparaison, l'échelle QoL-AD prend la forme d'un questionnaire, moins simple d'utilisation, nécessitant qu'elle soit passée par un soignant formé et prenant au minimum 10 mn.

Aujourd'hui, nous pouvons présenter EvIBE comme la première échelle rapide d'évaluation du bien-être et de la qualité de vie du patient. Elle a été diffusée dans les maisons Korian, mais également dans d'autres structures. Les retours des patients et professionnels sont positifs.

## Education thérapeutique : suivi des patients obèses

Dr Catherine CAUVIN-COMBE

*Médecin à la clinique SSR Korian Les Palmiers, Ceyreste*

La clinique SSR Korian Les Palmiers est un établissement de 110 lits. Notre unité de réadaptation nutritionnelle accueille environ 1300 personnes par an présentant une obésité

importante. Beaucoup d'entre eux sont diabétiques de type 2. L'équipe médicale est composée de 4 médecins nutritionnistes et diabétologues, de diététiciens, d'éducateurs sportifs, d'un kiné, psychologue, une assistante sociale et une équipe soignante.

Le plus souvent, les patients ont choisi de venir en éducation thérapeutique. Ils ont donc envie de se prendre en charge et de changer leurs habitudes. Ils présentent souvent des comorbidités importantes. Nous commençons par un diagnostic afin de proposer à chaque patient un projet personnalisé de soins et des objectifs. Ce projet prend la forme de 35 séances, individuelles ou collectives avec des séances d'activités physiques adaptées. Les séjours durent environ 30 jours. Un diagnostic final est réalisé en sortie avec une réévaluation des objectifs et un projet de sortie avec la possibilité d'un suivi. L'obésité est une maladie chronique. Souvent, les patients reviennent.

Des ateliers variés sont proposés aux patients autour de la nutrition, de l'activité physique, avec des diététiciens et la psychologue.

### **Serge GUERIN**

Le sujet de l'obésité est éminemment social et touche le monde entier. Aux Etats-Unis, 38 % de la population est obèse. Le développement de l'obésité est directement corrélé au développement d'un pays.

### [Le plateau](#)

*Participant au plateau :*

- *Marie-Anne MONTCHAMP, présidente de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), ex-secrétaire d'État auprès du ministre de la santé et de la protection sociale, chargée des personnes handicapées ;*
- *Alain-Michel CERETTI, président de France Assos Santé ;*
- *Dr Catherine CAUVIN-COMBE, médecin à la clinique SSR Korian Les Palmiers, Ceyreste ;*
- *Anne BUISSON, directrice adjointe de l'association de patients AFA, Association François Aupetit.*

*Le plateau est animé par Serge GUERIN.*

### **Marie-Anne MONTCHAMP**

Les personnes qui souffrent de pathologies psychiatriques sont souvent en marge de la société. Leurs troubles leur causent des souffrances considérables : elles subissent des exclusions et discriminations redoutables car vues comme des faiseurs de troubles caractérisés. J'ai eu l'occasion de me rendre dans une structure associative, un groupe d'entraide mutuelle, accueillant des personnes qui avaient d'elles-mêmes décidé de se reconstruire et de reconquérir la liberté que leur pathologie et la société leur avaient confisquée. J'y ai vu des choses étonnantes et déstabilisantes avec des niveaux d'expertises inégalés grâce à l'intervention du « pair aidant » qui permet à la personne en souffrance de renouer avec le soin et un projet de vie sociale. La confiscation de la parole de la personne engendre des solutions inadéquates et coûteuses. Cela produit de la souffrance chez les personnes, dans leurs familles, mais aussi les personnels qui se retrouvent à contre-emploi, dans une institution qui provoque des souffrances et dans certains cas des violences. Après d'autres expériences, j'en suis venue à la conclusion que notre système sanitaire et de protection sociale produisait des inadéquations extrêmement coûteuses.

Notre système de protection sociale se trouve à la croisée des chemins. S'il doit se transformer, ce qui semble être le cas, ce sera certainement à partir de la centralité de la parole de la personne, qu'elle soit malade, en situation de handicap ou très âgée, comme une question qu'elle lui adresse en continue. En ma qualité de militante politique, j'essaie

de faire en sorte que le système s'oriente vers cet élément de transformation avec les acteurs et parties prenantes.

### **Serge GUERIN**

Diriez-vous que d'une manière générale, la place de la personne a évolué dans le soin ?

### **Dr Catherine CAUVIN-COMBE**

Oui. Tout est parti de l'épidémie de sida. Initialement, il s'agissait d'une maladie aiguë. Des associations se sont créées car les patients souhaitaient être parties prenantes des consultations, des traitements et des protocoles qui étaient mis en place. Aujourd'hui, le sida est devenu une maladie chronique dans lequel le patient est devenu acteur, car il doit faire avec la maladie jusqu'à la fin de sa vie et vivre le mieux possible avec cette maladie. L'objectif est dorénavant de vivre du mieux possible avec cette maladie. Les soignants ont dû modifier leur regard : le patient est dorénavant un partenaire car le patient est celui qui connaît le mieux sa maladie. Les termes mêmes ont changé, on s'occupe de la personne dans sa globalité et non plus uniquement d'un patient.

### **Anne BUISSON**

Je répondrai à cette question en parlant de mon expérience. J'ai commencé ma vie dans le monde associatif en modérant des forums de patients atteints de la maladie de Krohn. J'y travaille encore. La place du patient est encore un vœu pieux. Certes, de nombreux progrès ont été effectués, mais il reste beaucoup à faire : comment la place du patient peut impacter de manière opérationnelle un système de santé ? Ils ont l'expérience de la maladie et la partage, et c'est cet apprentissage qui crée l'expertise. On est aussi dans une forme d'auto-support et d'autorégulation. Les esprits sont encore très rétrogrades. Nous avons tout intérêt à être davantage en connexion avec les récits des patients. Il est important que le patient prenne toute sa place car il est en mesure d'accélérer le mouvement, par exemple en évaluant les pratiques médicales et les établissements de soins, il peut faire part de son ressenti, des effets secondaires. Il faut trouver le moyen d'objectiver les données issues du récit des patients pour améliorer la prise en charge des maladies et améliorer la qualité de vie des patients. Aujourd'hui, le patient n'a pas encore complètement pris sa place.

### **Alain-Michel CERETTI**

Mon épouse a été contaminée dans le cadre d'une opération pour une hernie discale au début des années 90. Elle en a conservé des stigmates toute sa vie. Cet événement personnel a évidemment changé ma vie. Il a fallu 14 années d'instruction pour parvenir à un procès qui a débouché sur des condamnations sévères. Nous avons créé une association pour organiser l'indemnisation.

Récemment, la loi santé de 2016 a institué la création d'une union nationale des associations de santé. Cette union, que nous avons appelée France Assos Santé, regroupe actuellement 78 associations agréées. L'agrément garantit l'indépendance des associations vis-à-vis des laboratoires, qui doivent mener un véritable travail politique.

France Assos Santé a des missions régaliennes. Pour cela, nous recevons un financement public issu d'un fonds pour la démocratie sanitaire (alimenté par un petit pourcentage sur les ventes de tabac), placé auprès de l'assurance maladie et voté par le Parlement. L'association a pour première mission de former des représentants d'usagers (15 000 sur tout le territoire : dans les commissions des usagers dans les hôpitaux et cliniques, dans les conseils d'administration et conseils de surveillance, dans les CPAM, dans les agences sanitaires). Nous avons également une mission d'information auprès du grand public, pour faire la promotion de la défense des droits, partant du constat que les gens ne connaissaient pas leurs droits. Une autre de nos missions consiste à formuler des propositions de réforme aux pouvoirs publics, ce qui suppose que ces derniers nous

tiennent régulièrement informés de leurs intentions. Le Premier Ministre a lancé la stratégie de transformation du système de santé avec un certain nombre de propositions de réformes notamment autour de la pertinence des soins et de recueil des avis des patients.

Je suis convaincu que la transformation en profondeur du système de santé s'effectuera à partir des avis des patients. Cela suppose d'aller beaucoup plus loin dans le recueil des avis et les indicateurs de qualité que souhaitent les patients. Si nous ne menons pas cette révolution, le secteur privé s'en chargera à notre place (avis Google, Hospitalidée), il a d'ailleurs déjà commencé.

### **Serge GUERIN**

Comment remettre le patient et le résident au cœur d'un système de santé en crise ?

### **Marie-Anne MONTCHAMP**

La crise du système est en partie imputable au défaut de juste place et d'expression directe de la personne. L'idée d'une reconstruction n'est donc pas un luxe. Au contraire, il s'agit d'une transformation salutaire pour une économie générale du système, qui n'est pas que le système de soin, mais bien le système de protection sociale au sens large. Si la qualité de vie gagnée n'est pas au rendez-vous, le fait d'être parte-prenante du soin va décroître.

### **Serge GUERIN**

Finalement, nous sommes dans une exigence humaniste basique qui permettrait de réaliser des économies.

### **Alain-Michel CERETTI**

Il faut toujours se poser la question de l'intérêt à agir des personnes. En sanitaire, c'est l'organe qui compte, pas la personne, ni la pertinence des actes. Changer le système, ce serait mettre fin à la médecine business et à certaines structures hyper spécialisées qui ne font que du volume. A partir du moment où la personne s'exprime librement, on est obligé de s'intéresser à la personne dans sa globalité.

## Echanges

### **De la salle**

Qui est vraiment mal en point aujourd'hui : est-ce le système de santé français ou est-ce le monde de la santé avec les personnels en crise ?

### **Alain-Michel CERETTI**

Il existe une véritable perte de sens chez les professionnels. Ils n'ont pas fait médecine pour opérer des cœurs, mais pour prendre en charge des personnes qui ont des problèmes de cœur. C'est toute la question de la valeur du soin qui est en jeu, donc le paiement à l'acte. Le tout-volume aboutit à une explosion des coûts et à une perte de sens.

### **Anne BUISSON**

Au sein des établissements hospitaliers, beaucoup de personnels souhaitent redonner du sens à la relation avec les personnes à travers l'éducation thérapeutique du patient et la relation tissée pour remobiliser la personne. L'efficacité suppose de se recentrer sur le besoin des personnes, plutôt que d'être focalisé sur la T2A. Il est aussi important d'avoir des médiateurs pairs pour accompagner ces malades à la remobilisation et la gestion de leurs maladies.

**De la salle**

Le bien- vieillir passe par le suivi de la personne âgée et par une simplification de la vie au quotidien dans le cadre du soin rendue possible grâce aux outils numériques (le DMP notamment). Comment concilier la numérisation de la société avec la démocratie sanitaire ?

**Alain-Michel CERETTI**

L'ensemble du monde associatif adhère au DMP, sous réserve que ce dossier médical partagé ne devienne pas un casier médical partagé. Le droit à l'oubli doit être clairement identifié et il est important que les personnes aient la main sur leur dossier médical, fût-il numérique. A cette condition, nous savons que le DMP fera gagner en qualité et en sécurité des soins.

**Marie-Anne MONTCHAMP**

La question du statut des données de santé devra nécessairement être posée. Nous pourrions tout à fait imaginer un système où la personne serait propriétaire de ses données.

Nous sommes à la croisée des chemins, le système est organisé de sorte que c'est la structure et l'activité que l'on finance, au point de commettre des erreurs d'orientations majeures. C'est la personne avec ses choix et sa vie qui prend la décision de subir une intervention et d'être différente à l'issue de cette intervention, changement qu'elle doit anticiper et appréhender. Il faut redonner une vraie place à la personne qui accepte le transfert de ses données au service de l'intérêt général et de son intérêt personnel.

**De la salle**

La place et le rôle du patient sont absolument essentiels dans les maladies rares. Le sachant est le patient ! Des commissions de transparence à la HAS évaluent des nouveaux médicaments mais omettent le critère essentiel de la qualité de vie, le rôle des patients est donc essentiel pour rappeler ce critère.

La contribution des associations de patients est distribuée à l'ensemble des membres de la commission et la conclusion est lue pour appuyer sur la qualité de vie des patients. On peut espérer une évolution vers une intervention directe des patients devant la commission.

**Serge GUERIN**

La multiplication des canaux d'information ne crée-t-elle pas des malades imaginaires ?

**Dr Catherine CAUVIN-COMBE**

Il s'agit d'un risque, car il y a beaucoup d'informations sur internet. Certains patients se présentent en consultation en pensant savoir ce dont ils souffrent parce qu'ils ont parcouru des sites Internet. Pour autant, n'oublions jamais que les patients sont au cœur de notre travail.

**Anne BUISSON**

La multiplication des informations et des sources est intéressante car elle crée de la pertinence. L'intérêt c'est de savoir agréger cette information et se repositionner au regard de ces informations. Une seule information peut être une fausse information. Il faut croiser les sources. De ce point de vue, les associations ont un rôle pédagogique à jouer auprès des patients.

**Alain-Michel CERETTI**

L'affaire levothyrox est le premier exemple de mouvement spontané de personnes au travers des réseaux sociaux, sans soutien d'aucune association. Tout a commencé avec la mise en ligne d'une pétition. C'est un vrai model, et cela démontre la rapidité avec laquelle les réseaux sociaux s'emparent de l'information.

