Filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois: vers une modélisation des soins de proximité?

MARCELO DOS SANTOS MAMED[a], LÉONIE CHINET[b], FABIENNE MATTHYS[c] et Dr ISABELLE HAGON-TRAUB[b]

Rev Med Suisse 2016; 12: 1295-7

Apprendre à vivre avec une maladie chronique est un des défis majeurs auxquels est confronté le monde de la santé aujourd'hui, tant au plan de l'individu que de la société dans son ensemble. Le diabète de type 1, qui touche des individus jeunes et leur entourage, suscite le développement de nouvelles offres de soins. Ainsi, des structures de proximité, insérées dans le réseau régional, faciles d'accès et répondant aux besoins des patients et de leur entourage, sont prometteuses car elles favorisent le processus d'autonomisation tant chez les personnes concernées que leur entourage.

Pediatric diabetes health Service from East canton of Vaud: towards a model of proximity care delivery?

Learning to live with a chronic condition is one of the greatest challenges regarding health today, either at individual or societal level. Type 1 diabetes affecting young people and their family raises new care delivery. Proximity structures, inserted into the regional network, accessible and responsive to the needs of patients and their families, are thus promising to encourage empowerment in persons affected by a chronic disease as well as in their entourage.

INTRODUCTION

L'autonomie de personnes vivant avec une maladie chronique est au cœur des politiques de santé publique. L'émergence de cette approche remonte à la moitié du XX[e] siècle et est étroitement liée à la signification que prend le concept de chronicité au fil de ce siècle:[1] institutionnalisation progressive du concept de chronicité et ses traductions dans les politiques de santé, etc. Deux grandes tendances se dessinent autour de l'autonomie du patient: celle prise dans les modèles de relation centrés sur le médecin et qui assimile l'autonomie à un état figé et atteint une fois pour toutes, qui est souvent confondue avec la compliance du patient; celle prise dans les modèles centrés sur le patient et dont la signification s'approche d'un processus.[2] On l'appellera plutôt «autonomisation» afin de souligner son caractère progressif et dynamique.

[a]Université de Lausanne, Faculté des sciences sociales et politiques, Institut de psychologie, Quartier Mouline, 1015 Lausanne, [b]Programme cantonal diabète, Association vaudoise du diabète, Av. Provence 12, 1007 Lausanne, [c]Filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois, Réseau santé Haut-Léman, Av. Général-Guisan 58, 1800 Vevey
marcelo.dossantosmamed@unil.ch | leonie.chinet@diabete-vaud.ch
isabelle.hagon-traub@diabete-vaud.ch | fabienne.matthys@rshl.ch

Lorsqu'elle est prise comme processus, l'autonomisation renvoie à un déploiement complexe de moyens comprenant l'acquisition progressive de l'expertise de la maladie par le partage bilatéral d'informations, la capacité du médecin à se décentrer en laissant la place au patient dans la relation thérapeutique, l'espace et les conditions créés pour permettre un choix éclairé entre les options thérapeutiques, la complexité des situations de l'autogestion, etc. Son évolution demande l'introduction d'une nouvelle configuration du soutien sous forme d'un travail de proximité entre les acteurs de santé et les usagers. La chronicité, par la temporalité qu'elle introduit, vient donc interroger la relation de soins en invitant les personnes vivant avec une maladie chronique et leurs soignants à établir un rapport dans lequel leur rôle renverrait à une collaboration entre partenaires de la scène thérapeutique. Sans le changement qualitatif dans la nature même de la relation, le processus d'autonomisation n'est que l'adhésion au traitement revisitée. Il s'agit d'un processus qui exige une adaptation fine de la relation qui s'instaure entre les acteurs.

Ce changement est d'ailleurs thématisé par les acteurs (soignants – patients) qui voient dans le suivi actuel du diabète la nécessité d'une activité pluridisciplinaire et de proximité.[3] Le bouleversement que constitue le diagnostic d'un diabète sur la qualité de vie des jeunes individus ainsi que de leur entourage vient ajouter une dimension supplémentaire à la prise en soins. Il s'agira, pour l'enfant mais aussi pour ses parents, d'accepter et d'intégrer la gestion du traitement et de la maladie, tout comme le fait que le diabète sera un compagnon de vie. Un double pari se présente: la nécessité de promouvoir dès que possible un accompagnement de qualité et, plus particulièrement, la nécessité d'amener ces jeunes diabétiques à devenir partenaires de leur suivi en apprenant à vivre avec la chronicité et ses contraintes en tant qu'élément constitutif de leur existence. C'est pourquoi, l'émergence d'une nouvelle forme d'accompagnement, interdisciplinaire et de proximité, pour les jeunes diabétiques et leur entourage, semble être une réponse intéressante à plusieurs égards. Les changements apportés dans le suivi des maladies chroniques sont généralement issus des initiatives locales qui proposent des réponses adaptées aux problèmes retrouvés dans la société.

CONDITIONS FAVORABLES À L'AUTONOMISATION

Apprendre à connaître sa maladie est certes le socle sur lequel le processus d'autonomisation se fait. Ainsi, c'est indéniable qu'un meilleur contrôle glycémique, une meilleure maîtrise

des apports nutritionnels, une meilleure planification lors d'un voyage, entre autres ne sont possibles que si le patient comprend ce qui influence son état et sait comment y remédier. Toutefois, l'équation établie entre *connaissance* et *pratique* pose un réel problème pour une majorité des personnes vivant avec une maladie chronique. Cela tient au fait que le différentiel entre *savoir* et *faire* est bien souvent négligé. Or, en matière de gestion des situations complexes, c'est bien souvent dans la différence entre ces deux niveaux que se situe l'enjeu.[4]

Les études actuelles sur la notion de littératie en santé (*Health Literacy*), cette capacité à bien utiliser les informations et à participer aux décisions concernant sa propre santé, soulignent l'importance du réseau social. Ces études pointent les dialogues lacunaires instaurés entre les structures de santé et l'ensemble de la population, ce qui renforce les malentendus en matière de santé. En d'autres termes, la société dans laquelle le patient évolue devrait lui fournir les conditions de développer l'aptitude à comprendre et à utiliser le système de santé.[5] Des structures de proximité selon le modèle de celle décrite ici sont des réponses contribuant à améliorer ce processus, en intégrant tous les acteurs dans le processus d'autonomisation du patient, et ce faisant, en agissant sur la capacité de ces acteurs à fournir les conditions favorables au processus.

Ces aspects invitent par ailleurs à réfléchir à la demande constante adressée aux personnes vivant avec un diabète de devenir autonomes et de prendre un rôle actif dans leur suivi.

SUIVI DE PROXIMITÉ

Plusieurs dispositifs régionaux pour le suivi du diabète ont pu se mettre en place dans le canton de Vaud grâce à des initiatives locales et sous l'impulsion du Programme cantonal diabète.[6] A l'instar de la filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois, ces structures approchent l'autonomisation des personnes vivant avec le diabète en tant que processus complexe qui engage plusieurs axes de la chronicité. Elle n'est pas seulement prise comme un ensemble d'acquisitions des informations délivrées par les soignants et appropriées par les soignés, mais elle est proposée en tant que processus vécu dans les activités diverses qui sont offertes par ces dispositifs tels qu'ateliers et cours collectifs. La proximité fournit aussi des conditions favorables aux collaborations entre soignants partenaires d'un même réseau de soins, garantissant la continuité des soins.

DISPOSITIF DE PROXIMITÉ DIABÉTO-PÉDIATRIQUE DE L'EST VAUDOIS

Dans le cas précis du diabète de type 1, l'enfant et son entourage doivent adapter leur mode de vie et apprendre à gérer le délicat équilibre glycémique en intégrant gestes techniques, savants calculs de dosage et autres signaux d'alertes au quotidien. Il s'agit d'un ensemble important d'éléments à apprendre qui peuvent devenir source d'anxiété pour les personnes concernées. Partant des besoins exprimés par les parents de la région de l'Est vaudois d'être accompagnés dans cet apprentissage, un dispositif a été mis sur pied depuis 2010. Il s'agit d'une équipe mobile constituée d'infirmières spécialisées en diabétologie ainsi que d'un médecin pédiatre FMH spécialisé en endocrinologie et diabétologie. Les infirmières reçoivent les parents et leur enfant en consultation individuelle, mais elles se déplacent également à domicile et à l'école (ou dans d'autres contextes de vie) et sont atteignables par téléphone - 24/24h et 7/7j au début du suivi en particulier. Elles sont également en appui aux enseignants, aux soignants non spécialisés et travaillent toujours en partenariat avec le pédiatre de l'enfant. L'équipe propose en outre des activités de groupe, sportives ou récréatives, ouvertes tant aux parents qu'à l'entourage des enfants (frères et sœurs, copains). Elle développe également des outils pédagogiques individualisés et des documents permettant de répondre aux questions et situations rencontrées.

Les résultats mis en évidence par une évaluation du dispositif[7] suggèrent que l'articulation de l'accompagnement sur deux axes, individuel et collectif, assure la fonction d'appui à la gestion du traitement et de la chronicité dans la vie quotidienne. Le dispositif joue également un rôle-clé pour l'apprentissage des acteurs impliqués en favorisant le processus d'autonomisation des jeunes patients. C'est surtout le partage d'expériences à l'échelle individuelle et collective qui montre le plus d'incidences positives sur l'évolution des patients suivis par le dispositif. Les enfants et leur entourage acquièrent et renforcent à la fois, par le biais des échanges avec l'équipe mobile mais aussi entre eux, les connaissances et compétences nécessaires pour gérer et intégrer le diabète dans la vie de tous les jours. Un des indicateurs témoignant de ces résultats positifs est la durée réduite des hospitalisations, qui est passée de 17 jours en 2006-2007 à 7,5 jours en moyenne en 2012.

DISPOSITIF EN TANT QUE LIEU DE FORMATION POUR LES SOIGNANTS

Le dispositif joue un rôle extrêmement actif pour l'amélioration tant individuelle que structurelle du suivi du diabète. Si le traitement de cette maladie s'est bien amélioré depuis l'époque des seringues en verre, la diversité et le renouvellement rapide des appareils et autres pompes nécessitent de se tenir régulièrement à jour sur leur fonctionnement. Les soignants de deux hôpitaux de la région, qui ont participé à l'évaluation de ce projet, apprécient de pouvoir faire appel aux professionnels du dispositif en tant que ressource possible pour l'amélioration de leur connaissance technique dans une sorte de communication bilatérale: chaque équipe informe et est informée à propos du suivi. Ces échanges s'effectuent à divers niveaux, grâce à une diffusion des informations qui touchent le soutien individualisé en présence de l'équipe soignante (expliquer l'utilisation des pompes à insuline, comment s'adresser aux parents lors du diabète inaugural, etc.), jusqu'à la mise en place de journées de formation ad hoc dans les milieux hospitaliers. Du point de vue des soignants généralistes, le fait d'accompagner l'infirmière de la filière lors de son enseignement aux patients et aux parents est une occasion d'apprentissage portant sur les modes de relation soignant-soigné qui touchent la chronicité, les modes d'information et même la prise en considération des signes cliniques de chaque patient.

PLACE PRIVILÉGIÉE POUR L'APPRENTISSAGE DES ACTEURS IMPLIQUÉS ET POUR L'AUTONOMISATION DES JEUNES PATIENTS

Si les explications adaptées au cours du suivi favorisent indéniablement le processus d'apprentissage des jeunes patients concernant leur maladie et ses enjeux, les outils pédagogiques utilisés par le médecin du dispositif lors de l'enseignement des jeunes patients servent aussi à d'autres fonctions plus élargies et en lien avec le processus d'apprentissage: selon les éléments ressortis du focus group constitué des parents, ceux-ci utilisent ces outils pédagogiques eux-mêmes, partagent leurs expériences à travers ces outils et soudent ainsi une sorte d'identité de groupe qui dédramatise – sans le banaliser – le vécu de la chronicité de leur enfant. C'est aussi le cas des activités de groupe dans lesquelles l'échange d'informations sous forme ludique entre les enfants et entre les parents favorise l'apprentissage de modes de gestion de la maladie. Le fait de voir un copain faire lui-même son injection d'insuline – ou savoir que tel autre enfant gère sa pompe seul – permet à d'autres enfants ou à leurs parents d'envisager de tels modes d'autonomie et de responsabilités. Pour les parents qui ont participé à l'étude, le fait de combiner les prestations de suivi individuel et les activités de groupe permet d'apporter l'expertise professionnelle nécessaire à limiter les risques de complications tout en améliorant la qualité de vie de ces enfants, ce qui favorise le développement des capacités nécessaires à la gestion de leur diabète dans la vie quotidienne.

Ces divers contextes d'apprentissage dépassent un enseignement traditionnel des professionnels aux patients et à leur entourage.

CONCLUSION

La mise en place de structures de proximité fournit un appui important dans le processus d'autonomisation des personnes vivant avec le diabète à plusieurs titres. En effet, il s'agit non seulement d'une proximité géographique, qui permet à l'équipe d'être intégrée et bien identifiée dans le réseau local, mais aussi de disponibilité et d'accessibilité des soignants dont toute la démarche est construite pour répondre au plus près des besoins du patient et de son entourage, en ajustant leur action en fonction du développement de leur autonomisation progressive. C'est aussi la proximité avec d'autres patients, soignants et familles au travers d'activités collectives qui permet le partage d'expériences et le vécu des compétences acquises.

Au-delà de la proximité des prestations, c'est le changement dans la nature même de la relation thérapeutique qui fournit le contexte propice au processus d'autonomisation. Ce processus ne peut plus être pensé en tant que suite d'opérations qui engage un sujet solitaire, déraciné d'un tissu social et seul responsable du bon déroulement thérapeutique. L'autonomisation des personnes vivant avec une maladie chronique est, qu'on le veuille ou non, un mouvement collectif qui engage tous les acteurs concernés.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- L'autonomisation est un processus dynamique et progressif qui vise l'acquisition d'une expertise de sa maladie permettant au patient de gérer celle-ci au quotidien et de participer à des choix éclairés concernant son suivi
- Les structures de proximité, qui sont des espaces de collaborations interdisciplinaires et d'interactions avec l'environnement, permettent de soutenir l'autonomisation des patients

1 Weisz G. Chronic diseade in the twentieth century: A history. Baltimore: John Hopkins University Press, 2014.
2 ** Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche. Savoirs 2014;2:9-48.
3 * Lauvergeon S, Mettler D, Peytremann-Bridevaux I. Exploration des expériences et des besoins des patients diabétiques et des professionnels de la santé du canton de Vaud. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2010. (Raisons de santé, 174).
4 Egli M, Ruiz J. Diabète: quels repères pour la prise en charge du diabète en 2010? Rev Med Suisse 2011;7:113-6.
5 * Sorensen K, Pelikan JM, Röthlin F, et al. Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Eur J Public Health 2015;25:1053-8.
6 Hagon-Traub I, Schlüter V, Chinet L. Faire face à l'épidémie de diabète: réponses à l'échelle d'un canton. Rev Med Suisse 2013;9:1206-11.
7 dos Santos Mamed M. Rapport final de la filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois. Lausanne: Programme cantonal diabète, 2014.

* **à lire**
** **à lire absolument**