

LA GRANDE HISTOIRE DE SYNDEMIX

L'association de patients dont l'ambition est de changer la posture du patient pour lui-même et pour les médecins



Table des matières

Une stratégie construite par le Contrat Local de Santé du Pays-Berry-Saint-Amandois et une poignée d'élus.....	2
Pandémie, syndémie, SYNDEMIX... : d'une crise à un nom.....	2
L'ambition des patients de l'association : parler santé et construire l'alliance thérapeutique	3
Un logo : sortir du noir par la couleur	4
L'aventure de l'éducation thérapeutique du patient : parler le même langage que les soignants	4
L'aventure de l'éducation thérapeutique du patient : mais aussi pour parler des patients	5
Des formations au don aux autres patients : le partage des savoirs.....	7
Les témoignages des patients : impacts sur eux-mêmes et sur les auditeurs.....	8
L'écrit salvateur et la place du « crayon qui soigne », notre programme d'ETP.....	9
Patients et interactions fructueuses avec les soignants.....	10
Les patients enseignant, intervenants dans la formation des internes en médecine générale	10
Le projet d'une formation continue dans nos cartons	12
PA.PA.S : le rêve de professionnaliser des patients sur le territoire Sud Cher	13
SYNDEMIX : une vision de l'action communautaire	14
Le coaching de patients ou comment optimiser nos relations avec les soignants dans une logique d'alliance thérapeutique.....	15
Des patients qui se forment pour apprendre et asseoir leurs acquis	15
Conclusion : La vie de SYNDEMIX s'écrit en marchant	16

Une stratégie construite par le Contrat Local de Santé du Pays-Berry-Saint-Amandois et une poignée d'élus

En 2021, Véronique GALPIN est animatrice du Contrat Local de Santé (CLS) au Pays-Berry-Saint-Amandois. Sa mission est de réduire les inégalités sociales de santé sur les 84 communes du territoire et ce, en développant les politiques de santé publique et en optimisant les partenariats. Vaste programme et grande ambition du législateur.

Ce sont des élus qui se mobilisent dans un premier temps. Leurs administrés leur demandent des médecins. Faute de pouvoir les leur fournir, ce partenariat qui s'entrevoyait de manière avant-gardiste peut être une réponse. Ils donnent donc vie à cette association pour 4 raisons :

1. Le nombre de médecins est en nombre décroissant sur le territoire (on se souviendra de la manière dont la COVID a décimé la population médicale),
2. Les populations ont besoin de se rassurer et le médecin est bien placé pour cela,
3. Les patients représentent une ressource non mobilisée,
4. Les représentants des usagers sont en nombre insuffisants.

2

Il paraît vite que les messages de prévention générale dévolus au CLS sont difficiles à faire passer. En effet, chacun d'entre nous sommes exposés à de multiples risques et souvent, il nous est demandé d'agir sur nos comportements principalement alors que dans le même temps les actions de masse qui pourraient nous protéger ne sont pas opérantes (de manière « anecdotique » et pour prendre des exemples datés, la santé a fait un bond en avant significatif quand les marais ont été asséchés (action sur le paludisme) ou quand les tuyauteries de plomb ont été remplacées par des tuyauteries en cuivre (action sur le saturnisme)). Les lobbies économiques font leur ouvrage et nous, nous nous devons de nous renseigner et de décoder des informations pour être garant de notre propre santé.

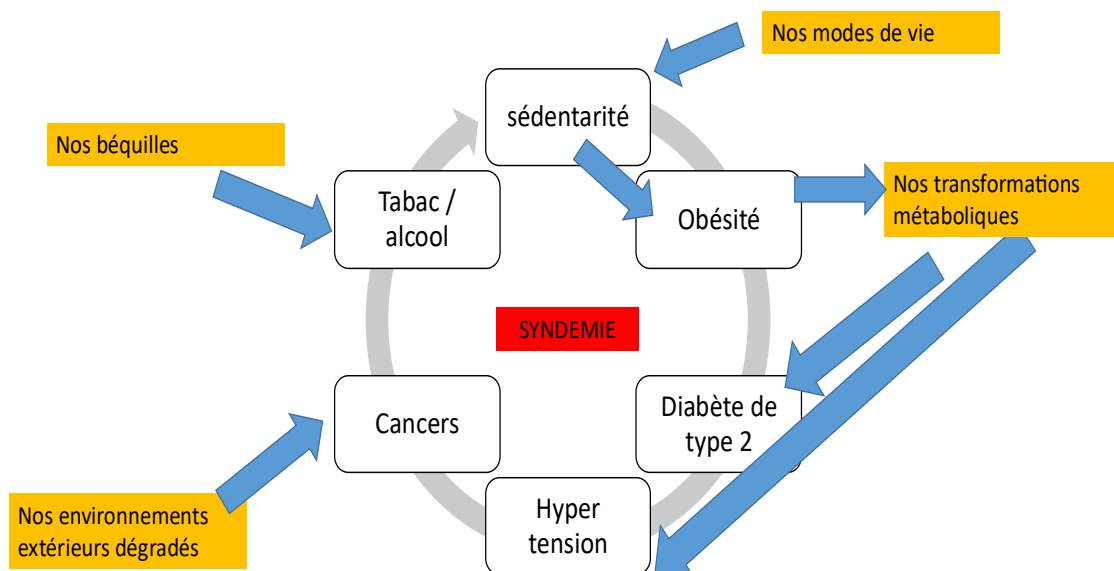
Pour les fondateurs de SYNDEMIX, il paraissait évident que les patients représentent une ressource non exploitée. Ils sont malades et pour certains d'entre eux sont sur les chemins du rétablissement. Leur expérience peut se transmettre et « il n'y a plus » qu'à inventer la manière de les faire se rencontrer et mieux de faire se rencontrer patients et soignants.

Pandémie, syndémie, SYNDEMIX... : d'une crise à un nom

Le COVID fait donc les ravages que l'on connaît et tout le monde vit la situation avec une forme de fatalité. Pourtant, un mot apparaît et Véronique GALPIN s'en saisit. Il s'agit du mot SYNDEMIE. Il apparaît dans un article « nous étions malade avant l'arrivée de la COVID 19 »

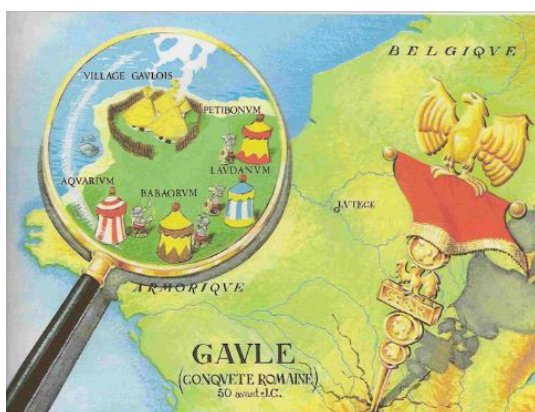
Résumons l'article : Nos modes de vie nous ont rendus malades. La syndémie (avec maladie en Grec) nous indique que nous sommes majoritairement malades, de maladies acquises, non transmissibles et entre-chassées. En effet, nos modes de vie ont généré de la sédentarité, laquelle a engagé le diabète de type 2 et l'hypertension. Nos environnements intérieurs et extérieurs auxquels on ajoutera le stress ont généré quant à eux des cancers et pour « rester debout », un certain nombre d'entre nous ont recours à des consommations ou des comportements addictifs. Richard Horton, le rédacteur en chef de la revue « the Lancet » indiquait que « nous étions malades avant l'arrivée de la COVID ». D'où le titre de l'article.

Peut-être ce schéma est-il plus parlant pour vous :



3

Bref, retenons que les SYNDEMIES parlent de maladies qui ne sont pas le fruit d'un accident de la vie.



Dans le même temps, Véronique GALPIN suit un Diplôme Universitaire de Démocratie en santé. On y parle de la place des patients et de celle des usagers¹. Lors de sa soutenance, elle débute avec cette image en disant : « *j'aimerais vous dire que toute la Gaule est occupée par les représentants des usagers sauf notre département* » ... et la suite est logique : Astérix / SYNDEMIX ! Dans la foulée, la première présidente est rebaptisée Anne-Marix, la trésorière sera Béatrix et Véronique sera Véronix.

C'est ainsi que d'un jeu de mot naquit un nom et une lignée en *ix*...

L'ambition des patients de l'association : parler santé et construire l'alliance thérapeutique

Le territoire du Sud Cher présente un portrait clinique complexe. Les maladies sont présentes et leur prise en compte est compliquée pour mille raisons allant des zones blanches informatiques à la difficulté du déplacement en passant par les motivations inhérentes à chacun d'entre nous. SYNDEMIX est donc devenu naturellement une association accueillant les patients de toutes pathologies confondues. C'est ainsi que se côtoient des personnes touchées par un cancer, un diabète, de l'obésité, une dépression, une fibromyalgie, un TDAH... La raréfaction des médecins nous rend impuissant sur le traitement des pathologies elles-mêmes. Par contre, la force des patients regroupés nous emmène tous sur le chemin de la conquête ou reconquête de la santé.

¹ Le site <https://www.france-assos-sante.org/connaissiez-vous-les-representants-des-usagers/> vous dira tout sur la définition et la fonction des usagers en question

L'écriture de notre manifeste fut notre première action. En effet, ce chemin de santé est notre plus petit dénominateur commun, celui qui tait nos différences et fabrique notre soutien mutuel et notre entraide.

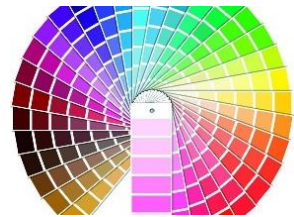
Le fait est que ça marche ! Chacun admire la manière dont l'autre s'engage sur l'activité physique, l'exigence alimentaire, les soins complémentaires, les stimulations cognitives... et les ressources individuelles deviennent collectives. L'association tire chacun d'entre nous vers le haut.

Un logo : sortir du noir par la couleur



Notre conceptrice s'appelle Béatrice. Nous lui avons commandé « un truc sombre pour signifier la maladie et de la couleur pour dire qu'on porte notre projet de santé, voire notre projet de vie ». Il en est qui font des merveilles avec une consigne aussi large !

Le nuage sombre de la maladie s'éclaircit. Il a éclaboussé et des projections subsistent. Il s'agit de ne pas oublier car elle nous façonne autrement. Simultanément, dans le plus sombre de l'effondrement, les lettres de SYNDEMIX apparaissent, pleines des couleurs primaires, de ces couleurs qui fondent un nuancier et la panoplie complète de la créativité. Du coup, de cette base colorée, émergent les forces inventives personnelles et collectives, la connaissance, le témoignage, le partage et la prise d'une place dans un système de santé, aussi petite soit-elle. Nous comptons sur l'effet papillon, sur le fait qu'une infime modification des conditions initiales peut engendrer rapidement des effets très importants.



4

L'aventure de l'éducation thérapeutique du patient : parler le même langage que les soignants

Puisque notre idée est de faire alliance avec les soignants pour nous-mêmes et pour soulager leur charge mentale (nous partons du principe qu'un patient actif et intéressé par sa pathologie est un patient qui saura guérir ou se rétablir et que le soin établi avec le soignant sera plus impactant s'il est discuté de concert), nous décidons qu'il est important de partager un espace de culture commune.

Nous caressons un double espoir :

- Devenir patient expert (via l'éducation thérapeutique du patient) et aider les professionnels de santé par le soin entre pairs
- Se former et devenir représentant des usagers pour exercer la démocratie en santé dans les instances institutionnelles et de ville

Nous nous inscrivons donc aux formations aux 40 heures en Education Thérapeutique du Patient² (ETP), convaincus que c'est un statut de patient expert que nous allons conquérir. Faux. Nous avons découvert que ce statut convoité n'existe pas en tant que tel, l'expertise pouvant être reconnue par les formations aux 40 heures d'ETP, ou reconnues par un médecin, par une équipe... Nous sommes en fait des patients ressource.

² https://www.has-sante.fr/jcms/c_604959/etp-definition-finalites-et-organisation-recommandations

Aujourd'hui, 10 d'entre nous sont formés et font vivre cette grande idée car :

- ⇒ Une association de patients, c'est de l'éducation thérapeutique du patient.
- ⇒ Des échanges entre patients (nos ateliers d'Huguy les bons tuyaux), c'est de l'éducation thérapeutique du patient
- ⇒ Le programme « le crayon qui soigne » est une action d'éducation thérapeutique du patient.

Personne n'aime cette définition barbare qu'est l'éducation thérapeutique du patient, mais c'est celle du législateur. Nous, nous nous contentons d'être ensemble et de partager des informations pour aller vers la compréhension de soi et la meilleure des santé.

Et puis, on a ouvert la voie des patients dans les formations. Nous y côtoyons les soignants et portons notre message de patient. On cherche à aller plus loin pour plus encore faire exister ces derniers. Un jour, nous serons peut-être des intervenants (on a testé) et nous ferons émerger un temps spécialement dédié à notre place de patient. L'avenir nous permettra de voir si on y arrive !

L'aventure de l'éducation thérapeutique du patient : mais aussi pour parler des patients

Que dirons-nous le jour où la parole nous sera donnée ? Parce que quand même, le patient, il a une vie, une personnalité, des enjeux, des compréhensions...

Nous partageons les mêmes objectifs que les facultés de médecine, à savoir, générer de l'alliance thérapeutique et favoriser un dialogue soignant / soigné qui soit profitable au soigné, voire, qui soit éducatif.

Nous voulons dire et faire savoir :

- Qu'entre les médecins, les professionnels paramédicaux (et possiblement les pratiques complémentaires) et les patients, nous sommes au moins trois protagonistes investis chacun d'une mission. Dans cette dernière, c'est le patient qui guérit... ou pas. Pourquoi ? Parce que ce dernier peut parfois avoir plus d'intérêt à rester malade qu'à guérir...
- Que les patients ont des compétences psychosociales³ qu'ils mobiliseront ou pas pour des intérêts qui sont les leurs, consciemment ou pas,
- Que les patients se trouvent parfois en état de sidération ou être aux prises avec des états émotionnels qui empêchent toute capacité à raisonner lors d'une consultation. Il faudra les aider à retrouver la parole pour construire leur soin,
- Qu'outre son bagage biologique, chacun vit dans un environnement qui lui est plus ou moins favorable avec plus ou moins de ressources pour s'épanouir,

³ <https://www.ac-paris.fr/les-competences-psychosociales-cps-128435>

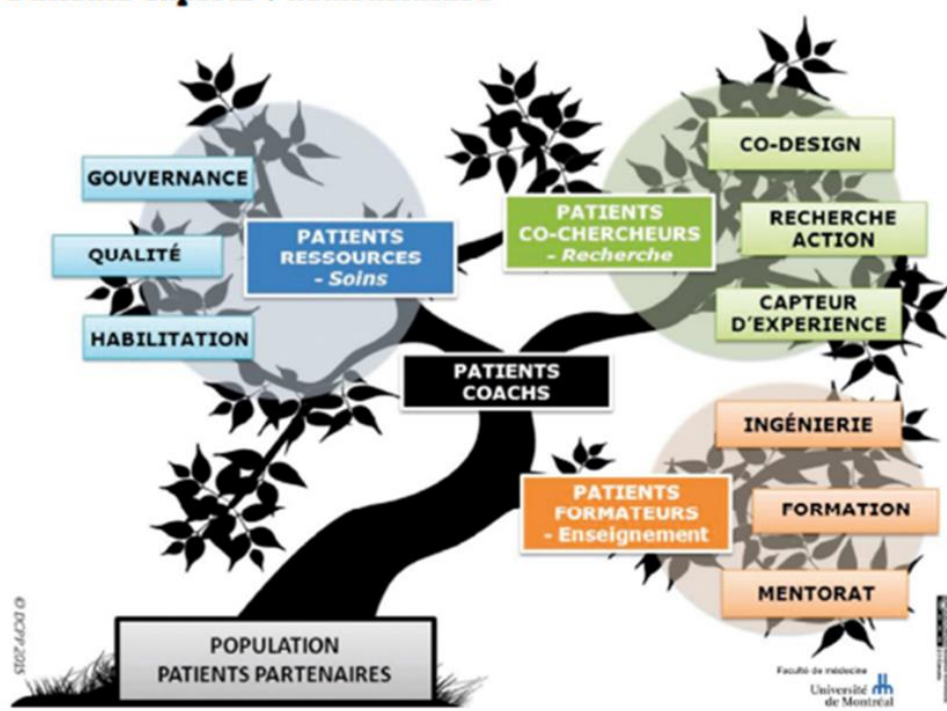
- Que les patients ont différents niveaux dits « d'activation » et que certains pourront grandir dans leur prise en soin alors que d'autres resteront dépendants,

Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4
Individus adoptant une posture passive et souvent dépassés par la gestion de leurs soins	Individus pouvant manquer de confiance et de connaissance pour gérer leurs soins	Individus prenant des mesures concrètes sur la gestion de leur santé mais manquant encore de confiance/ connaissance sur certains aspects	Individus ayant adopté tous les comportements nécessaires pour la gestion de leur santé, mais ces derniers ne seront peut-être pas capables de les conserver en face de situations de détresse

- Que passer du projet de soin au projet de vie peut être un exercice difficile pour le patient, a fortiori s'il se définit par la maladie,
- Que les patients disposent de savoirs expérientiels avec lequel il peut être pertinent de composer,
- Que les patients peuvent prendre des places dans le système de santé et que nos amis québécois ont modélisé les fonctions auxquels ils peuvent être affectés, allant jusqu'à faire un référentiel de compétences des patients partenaires (voir en boîte à outils)

Le modèle de Montréal

Patients experts : nomenclature



- Que des patients sont pair-aidants bénévoles ou salariés (ils n'auraient pas eu cette fonction s'ils n'avaient pas été malades et s'ils n'avaient pas eu ni recul ni analyse vis-à-vis de la maladie en question) et qu'ils ont des missions d'accompagnement d'autres patients,
- Que des associations de patients peuvent relayer les actions des médecins
- Que la vulnérabilité peut-être un état de force nous dit Cynthia FLEURY :

Il faut dès lors se soucier de rendre « capacitaires » les individus, c'est-à-dire de leur redonner aptitude et souveraineté dans ce qu'ils sont ; comprendre que la vulnérabilité est liée à l'autonomie, qu'elle la densifie, qu'elle la rend viable, humaine ; travailler à faire que cette vulnérabilité soit pour autant la moins irréversible possible. Je souhaite porter et promouvoir une vision de la vulnérabilité qui ne soit pas déficitaire mais, tout au contraire, inséparable d'une nouvelle puissance régénératrice des principes et des usages.

- Enfin, qu'il est indispensable de ne pas oublier ce que nous disait le Mahatma Gandhi : « tout ce que vous faites pour moi et sans moi, vous le faites contre moi »

Des formations au don aux autres patients : le partage des savoirs

Alors, une formation à l'ETP, c'est rigoureux, ça porte un programme et une méthode et le patient doit trouver sa place dedans :

Ça commence par des objectifs :

- Situer l'Education Thérapeutique dans le contexte sanitaire.
- Comprendre la démarche éducative et en maîtriser les étapes.
- Développer des compétences techniques, relationnelles, pédagogiques.
- Apporter des éléments méthodologiques sur l'évaluation et l'organisation de l'ETP.

Ça se poursuit avec des contenus répartis en 6 jours passionnants et intenses.

Jour 1 et Jour 2 :	Jour 3 et Jour 4 :	Jour 5 et Jour 6 :
• Identifier les principes et enjeux de l'ETP. • Connaître les étapes de la démarche éducative. • Réaliser un diagnostic éducatif et un contrat d'éducation	• Développer des compétences relationnelles dans le cadre de l'entretien motivationnel. • Développer des compétences d'animation- • Préparer et animer un atelier	• Connaître les notions de pédagogie et les différents types d'apprentissages. • Evaluer le suivi éducatif du patient. • Définir les indicateurs de suivi d'un programme d'ETP (auto-évaluation annuelle et évaluation quadriennale).

La composition du groupe accueille les soignants et les patients. Cela rend l'échange passionnant et force est de reconnaître que la culture du dispositif centré sur le patient est en évolution.

Avec nos patients formés, on contribue au changement des comportements des patients que nous sommes, avec :

- Nos RDV du 1^{er} lundi du mois où nous traitons de la relation soignant / soigné en décodant des situations difficiles et en préparant nos consultations
- Nos RDV du 3^{ème} lundi du mois où nous échangeons sur « comment nous allons ». Parfois on rit, d'autres fois on pleure mais quand l'un d'entre nous est dans le creux, les autres l'aident à remonter soit en l'écouter, soit en l'accompagnant... peu n'importe, il semble que jamais les mauvaises passes nous aient laissées seuls.
- Nos RDV du 2^{ème} samedi du mois où nous nous étendons sur des sujets qui nous tiennent à cœur sous la forme d'un exposé ou d'une formation. Nous sommes au croisement des savoirs généraux et des savoirs expérientiels qui sont les nôtres. Néanmoins, nous construisons un sens de l'analyse et un esprit critique au regard de notre santé, le tout dans une ambiance légère ! Ces séquences nous mettent en mouvement.

2025 nous aura fait rencontrer les thématiques suivantes :	2026 aura prolongé certaines thématiques et en aura mis d'autres en avant
• Je présente les livres qui ont fait bouger mon rapport à ma santé et je plonge dans la profusion de revues de santé • Je mets des mots sur mes émotions pour pouvoir les nommer et en faire quelque chose • Je régule l'activité de mon corps et de mon esprit par l'automassage • Je fais de l'activité physique, et je pourrais même en faire plus • J'analyse ce que je mange et les effets que cela entraîne sur mon organisme et ma personne • Je développe mes techniques pour faire face à la douleur • J'utilise les plantes aromatiques pour leurs goûts en cuisine et pour leurs bienfaits pour ma santé • Je travaille ma communication pour construire avec mon soignant une relation thérapeutique win-win ! • Je vieillis sereinement ou, comme le dit Clint Eastwood : je ne laisse pas entrer le vieux en moi	• Je développe mon sens de la répartie • J'identifie comment les activités que je pratique impactent favorablement mon organisme • J'engage 12 habitudes de vie pour une vie sans stress • Je découvre les témoignages des patients de l'association • Je découvre la e-santé, je renseigne « mon espace santé » et « bricole » en informatique • Je décrypte le phénomène de l'alimentation au-delà de la « simple » problématique de la diététique • Je pratique une activité physique adaptée à mes potentialités • J'utilise les plantes au service de ma santé • Je gère mes douleurs (chaud, froid, tests, exercices, automassages...) • J'identifie le rôle des représentants des usagers dans le système de santé

C'est ainsi que nous faisons de l'ETP, en partageant, en prenant le risque d'apprendre et en gérant des savoirs expérientiels !

Les témoignages des patients : impacts sur eux-mêmes et sur les auditeurs

Au-delà de ces temps de rencontre, nous écrivons nos témoignages de « patient porteur de son projet de santé ». Cette pratique scripturale nous a appris :

- Que ça nous fait du bien à titre personnel parce que nous prenons de la distance avec ce qui pourrait ou aurait pu être la fatalité ;
- Que nous pouvons témoigner et transformer quelque chose de la relation soignant / soigné.

En effet, cet exercice aide au rétablissement mais il va plus loin : c'est un acte de courage et de résilience où les patients se disent entre patients, devant des patients qui ne sont pas adhérents de l'association mais aussi devant des soignants en formation (des étudiants médecins et kinésithérapeutes en service sanitaire, des infirmières à l'IFSI de Vierzon, des aides-soignantes de l'IFAS de Saint Amand Montrond).

Nous avons besoin de communiquer sur le fait que nous avons des ressources et des potentiels. Parfois, les soignants doivent nous aider à les faire émerger parce que nous sommes au creux de la maladie mais quand le chemin est trouvé ou retrouvé, un certain nombre de patients disposent de leurs forces personnelles. Alors, le soignant devient un accompagnateur qui saura surfer sur cette vague d'énergie. Il est indispensable que les professionnels du soin sachent qu'ils n'ont pas systématiquement tout à faire ni tout à penser nous concernant.

Les témoignages mettent donc en valeur cet aspect « du patient au cœur du dispositif de soin », concept enseigné dans les écoles mais timidement mis en œuvre. Alors, via le partage, les patients deviennent acteurs du changement. Ils montrent et exposent ce en quoi ils ne sont pas réduit au

statut de « sujet-objet ». Ils sont aussi auteurs de leurs soins. Et du coup, conformément à nos objectifs, ils entrent au cœur d'une prévention tertiaire qui vise la non rechute. Puisque les messages de prévention générale (ou prévention primaire) passent mal, le témoignage peut raccrocher d'autres patients vers des pratiques plus salutaires en matière de santé. En effet, les récits des uns donnent de la force aux autres : « je ne suis pas seul » ; « si elle a réussi, je dois pouvoir y arriver aussi »... Les auditeurs puisent de l'assurance dans le récit des autres, lesquels autres ont généré une assurance pour eux-mêmes et en cela, ils ont créé du soin non médicamenteux.

Verbaliser son expérience joue un rôle dans le processus de rétablissement. Les émotions se libèrent dans un mode qui quitte l'ex-pression (mettre la pression hors de soi) au profit de la communication (adresser un message à autrui). Nos messages ont besoin d'être diffusés dans un cadre bienveillant parce que nos blessures ont aussi besoin d'indulgence...

Les patients indiquent aussi que l'exercice fonctionne comme une arme contre l'isolement : nous sommes nombreux à nous être séparés de personnes toxiques par exemple, nombreux à avoir suivi des thérapies, à vivre des périodes en dents de scie... Nous sommes identiques, quelle que soit notre pathologie, mais nous ne le savons que si nous nous le disons.

Nous faisons le pari que plus les patients et les soignants sont informés de la manière dont on peut construire notre projet de santé seul et bien accompagné, plus nous sommes inspirants. Nos témoignages veulent avoir un impact collectif.

Un jour, nous en parlerons dans les médias, nous publierons mais c'est un jour... et on ne sait pas quand, mais nous sommes prêts au face-à-face vertueux, pour nous et pour les soignants.

L'écrit salvateur et la place du « crayon qui soigne », notre programme d'ETP



Alors, puisque les premiers patients qui se sont lancés dans l'exercice ont rencontré le succès, nous avons décidé de créer un programme d'ETP spécifique pour aller plus loin dans « l'auto-compréhension » et pour aller mieux. Voici **LE CRAYON QUI SOIGNE**.

Nous sommes convaincus de trois choses :

1. Nous pouvons prendre un ascendant sur notre histoire de maladie, impacter la relation soignant / soigné et agir dans le système de santé,
2. Nous ne sommes pas seul(e) : on a besoin de nous, de la connaissance que nous avons de notre maladie et de la force que nous avons acquise,
3. A l'aise ou non avec l'écriture, nous nous soutenons entre patients car notre expérience peut éclairer le chemin d'autres patients.

Du coup, nous proposons des accompagnements individuels et collectifs pour :

1. Ecrire sa maladie et ce que l'on en vit « de l'intérieur »
2. Ecrire le portage de son projet de santé
3. Ecrire les relations entre patients et les vertus des associations de patients
4. Ecrire les relations soignants / soignés et la quête d'une alliance thérapeutique
5. Ecrire son « mode d'emploi » ⁴
6. Renseigner mon espace santé

⁴ <https://www.psycom.org/agir/la-defense-des-droits/kit-mon-gps/>

7. Ecrire pour participer à l'animation d'une bibliothèque vivante ⁵

Nous écrivons d'abord et avant tout pour nous. Ensuite, nous déciderons - ou non - de mutualiser et nous verrons ce que nous ferons de cette richesse.

Aujourd'hui, nous connaissons les stratégies déployées par des patients pour dire à leur entourage ce qu'ils vivent. Une chose est certaine, c'est qu'il est dommage de se priver de ce support qu'est l'écriture. Il ne s'agit pas de bien écrire, nous ne visons pas l'édition. Il s'agit de se dire par ce media si particulier. En effet, cet exercice libère les émotions, diminue le stress, aide à se comprendre et à donner du sens à notre vécu. Il permet de dire sans être interrompu et il semblerait que l'impact de la pratique aille jusqu'à l'amélioration du fonctionnement du système immunitaire et une baisse des symptômes dépressifs... Ce n'est pas magique, c'est juste que l'écriture :

- Mobilise tellement notre esprit que cela permet de nous connecter à nos besoins, à nos ressentis et à notre histoire pour nous livrer à une réelle introspection,
- Facilite une discussion intime et interne,
- Facilite le souvenir,
- Met à distance la réalité et allège d'un poids (distance émotionnelle),
- Donne du sens à ce que nous vivons,
- Trace une mémoire,
- Favorise la connexion entre personnes écrivant pour faire communauté,
- ...

10

Alors, avec les claviers, des crayons de bois, des plumes sergent major, des feutres indélébiles... mais surtout avec envie, prenons soin de nous, pour nous prioritairement et pour nos entourages !

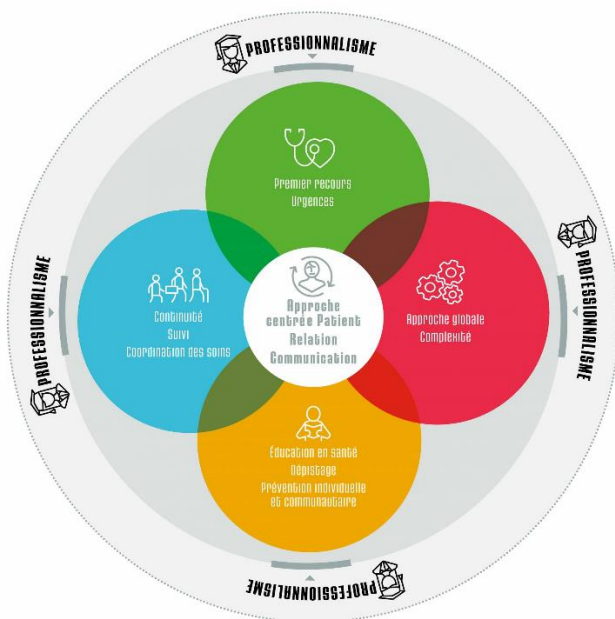
Patients et interactions fructueuses avec les soignants

Si l'alliance thérapeutique commence avec la consultation, elle va même plus loin. Quelque chose se joue quand patients et soignants sont à égalité conceptuelle dans le rapport au soin et à la santé, quand ils sont partenaires et savent tous deux qu'ensemble, ils peuvent agir pour le confort des deux protagonistes.

Les patients enseignant, intervenants dans la formation des internes en médecine générale

Notre mission de patients-enseignants, puisque nous l'avons acceptée, est de participer à des Groupes d'Echange d'Analyse des Pratiques (GEAP) d'internes en médecine générale (7, 8 et 9ème année). Ces derniers, par groupe de 8, proposent une problématique posant un problème médical, relationnel ou autre à partir d'une situation vécue. Un échange s'engage dans le groupe pour décoder ce qui n'a pas été perçu lors de la consultation. Les internes prennent la parole, puis les patients enseignants et enfin, le médecin coordinateur. Le fruit de ces échanges aboutit à 3 questions de recherche dont les étudiants présenteront les résultats lors d'une séance suivante. Pour cela, ils s'auto-forment (recherche bibliographique, séminaire, GEP, revues médicales, ...) pour permettre une acquisition de compétences.

⁵ <https://centre-ressource-rehabilitation.org/-bibliotheques-vivantes->



Les patients que nous sommes agissent sur la relation patient / soignant. Notre expérience du système de santé est notre socle d'intervention. Il s'agit de « remettre le patient au centre du soin », exercice difficile pour ces étudiants qui ont parfois tendance à répondre par le prisme de leurs connaissances biomédicales. Notre référence collective (internes, médecin et patients enseignants) est cette représentation des 6 compétences principales de la spécialité médecine générale appelée marguerite des compétences⁶. L'idée est qu'un soin pertinent brasse ces 6 pétales.

11

Premier recours, incertitude, urgences

C'est la capacité à gérer avec la personne les problèmes de santé indifférenciés, non

sélectionnés, programmés ou non, selon les données actuelles de la science, le contexte et les possibilités de la personne, quel que soit son âge, son sexe, ou toutes autres caractéristiques, en organisant une accessibilité (proximité, disponibilité, coût) optimale.

Approche globale, prise en compte de la complexité

C'est la capacité à mettre en œuvre une démarche décisionnelle centrée patient selon un modèle global de santé (evidence based medicine, approche bio-psycho-sociale proposée par Engel, etc.), quel que soit le type de recours de soins dans l'exercice de médecine générale.

Education, prévention, dépistage, santé individuelle et communautaire

C'est la capacité à accompagner « le » patient dans une démarche autonome visant à maintenir et améliorer sa santé, prévenir les maladies, les blessures et les problèmes psychosociaux dans le respect de son propre cheminement, et donc à intégrer et à articuler dans sa pratique l'éducation et la prévention.

Continuité, suivi, coordination des soins autour du patient

C'est la capacité à assurer la continuité des soins et la coordination des problèmes de santé du patient engagé dans une relation de suivi et d'accompagnement.

Relation, communication, approche centrée patient

C'est la capacité à construire une relation avec le patient, son entourage, les différents intervenants de santé, ainsi que les institutionnels, en utilisant dans les différents contextes les habiletés communicationnelles adéquates, dans l'intérêt des patients.

Professionnalisme

C'est la capacité à assurer l'engagement envers la société et à répondre à ses attentes, de développer une activité professionnelle en privilégiant le bien être des personnes par une pratique éthique et déontologique, d'améliorer ses compétences par une pratique réflexive dans le cadre de la médecine basée sur des faits probants, d'assumer la responsabilité des décisions prises avec le patient.

Au final, les internes créent un port-folio qui recense leurs traces d'apprentissage et dans cette aventure du GEAP, nous avons contribué à faire entendre les besoins des patients. C'est une trace de formation, le souvenir d'un lien formatif avec des patients.

⁶ <https://dumg-rouen.fr/p/les-competences-du-medecin-generaliste>

Le projet d'une formation continue dans nos cartons

Notre premier GEAP nous a emmené si loin que nous avons imaginé un programme de formation continue avec les médecins coordinateurs de ces groupes. En effet, ce ne sont pas moins d'une quarantaine d'items de formation qui ont émergé ! Les voici. Ils traduisent l'intensité des échanges et des situations. Nous les avons alimentés de leurs références théoriques (que nous ne vous infligerons pas ici) !

- Carré de White,
- Triangle de Karpman,
- Le sick rôle des patients,
- Le contrat thérapeutique entre patient et médecin (alliance thérapeutique)
- Les émotions et la congruence pour communiquer et pour se protéger
- Les biais cognitifs
- Le travail en équipe
- Le consentement / le refus de soins
- La médiation et l'arbitrage / la différence entre conflit et problème / les directives anticipées comme outil de médiation
- Les 3 cerveaux
- L'analyse systémique
- La place des services sociaux et la relation au soin
- Les cercles de proximité / les scénarii sociaux
- Les iatrogénies médicamenteuses et verbale
- Les Arbres décisionnels
- Les représentations populaires de la médecine vues par Aline SARADON ECK
- Les représentations de patients
- Les niveaux d'activation / autonomie des patients
- Le référentiel des patients de l'université de Montréal
- Les 3 états du moi de l'analyse transactionnelle,
- La courbe du deuil
- La communication non violente en 4 étapes (et la possibilité de ne pas cautionner mots et actes d'un confrère)
- Les liens entre la médecine hospitalière et la médecine de ville + les partenaires de l'interprofessionnalité et de la société civile
- Le patient qui rédige son « journal de soin » et les pratiques d'écriture / médecine narrative
- Les boucles d'apprentissage pour les patients
- L'aménagement de la salle d'attente pour qu'elle suscite des comportements favorables à la santé (jeux sur les émotions, poster...)
- La technique du disque rayé (pour dire non) de Dominique DUPAGNE
- Les groupes Balint

12

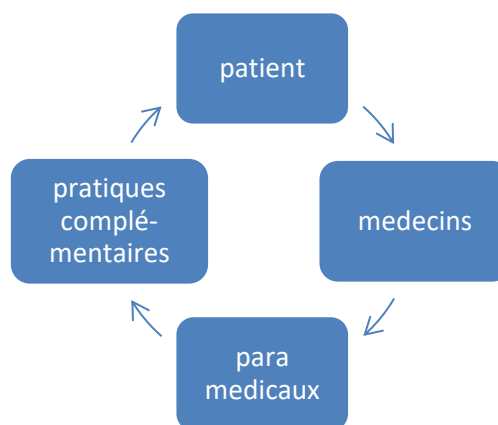
Que faire de cette richesse sinon de travailler de concert avec les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé ⁷ (CPTS) pour essayer d'en faire quelque chose de pertinent.

Nous sommes en réflexion pour transformer ensemble le rapport à la santé des populations. Bien sûr, nous avons besoin des compétences diagnostiques des soignants, mais nous avons aussi besoin de construire quelque chose entre personnes concernées. Nous trouverons entre soignants, préventeurs et patients, les solutions aux problèmes que nous vivons dans une action communautaire. Nous transformerons notre environnement et trouverons des accès différents aux projets de soin, de santé et de vie. Tel est l'enjeu de changement que ce projet propose de mettre en avant.

Dans un enjeu d'alliance thérapeutique, il s'agit d'optimiser les ressources existantes dont celles que constitue le patient. Nous jouirons alors de :

- Compétences associées et pertinentes
- De regards croisés
- D'expertises conjointes

Alors, on imagine un cycle de formation calé sur le rythme des rotations des lieux de stage des internes, ouvert aux personnes aux métiers du soin en formation et aux professionnels



⁷ [https://www.ars.sante.fr/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante#:~:text=Les%20communaut%C3%A9s%20professionnelles%20territoriales%20de%20sant%C3%A9%20\(CPTS\)%20regroupent%20les%20professionnels,r%C3%A9pondre%20%C3%A0%20des%20probl%C3%A9matiques%20communes.](https://www.ars.sante.fr/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante#:~:text=Les%20communaut%C3%A9s%20professionnelles%20territoriales%20de%20sant%C3%A9%20(CPTS)%20regroupent%20les%20professionnels,r%C3%A9pondre%20%C3%A0%20des%20probl%C3%A9matiques%20communes.)

en activité, voire à l'ensemble des associations de patients. Notre proposition pourrait ressembler à ce qui suit :

OCTOBRE	NOVEMBRE	DECEMBRE	JANVIER	FEVRIER	MARS
INTERVENTION MEDECIN GENERALISTE	INTERVENTION PATIENTS		PRINCIPES DE COMMUNICATION DONT LA CNV ⁸	RETOURS D'EXPERIENCES	ALLIANCE THERAPEUTIQUE ET SOIN SOCIAL
Imagerie médicale en cabinet de médecine générale	Référentiel patients de l'université de Montréal et la ressources qu'ils représentent		Mises en situation d'expérimenter d'autres styles communicationnels	Situations d'impuissance du médecin généraliste	Utilisation du milieu pour prescrire du soin social

AVRIL	MAI	JUIN	JUILLET	AOÛT	SEPTEMBRE
INTERVENTION MEDECIN GENERALISTE	INTERVENTION PATIENTS	PRINCIPES DE COMMUNICATION DONT LA CNV		RETOURS D'EXPERIENCES	ALLIANCE THERAPEUTIQUE ET SOIN SOCIAL
La pratique d'urgence en milieu rural	Les niveaux d'activation du patient	Mises en situation d'expérimenter d'autres styles communicationnels		Le répit du soignant	Composer un soin sur mesure avec le patient

Pour quels résultats espérés et quels critères ?

Il sera pertinent que les populations **distinguent les notions de soin des notions de santé**. Les professionnels médicaux et para médicaux sont des acteurs importants de notre santé mais ils opèrent principalement dans le registre du soin, donc, dans une dimension curative. La notion de santé signifie que chacun d'entre nous, autant que faire se peut, agit en faveur de sa santé par un phénomène d'information en provenance de son soignant mais aussi par le respect de règles de bonnes pratiques de santé qui se disent via les associations.

Notre rêve est donc :

- Que le Cher soit reconnu comme « terre de formation »
- Qu'une dynamique de formation permanente fédère les « en formation » et les « en activité »
- Que les patients reçoivent une reconnaissance affirmée de leur place des pour soulager le corps soignant et relayer leur action en totale complicité
- Qu'une collaboration avec les structures paramédicales, médico-sociales et de prévention soit effective
- Qu'un renforcement des actions avec le tissu social s'opère pour générer des prescriptions de « soins sociaux » et optimiser les ressources existantes en utilisant le tissu associatif et les programmes d'ETP
- Que les actions de soin s'orientent vers des actions de santé et renforcent la notion de prévention

PA.PA.S : le rêve de professionnaliser des patients sur le territoire Sud Cher

Le projet précédent prendra peut-être naissance avec les CPTS. Nous sommes dans l'expectative à l'instant présent. Avec cet autre projet baptisé PA.PA.S (PATIENTS PARTENAIRES DES SOIGNANTS), SYNDEMIX rêve d'accélérer la place des patients. Trouver les financements et mobiliser les ressources permettront de passer du rêve à la réalité. On vous dit tout, mais ce n'est pas pour maintenant !

⁸ Communication Non Violente

Notre finalité est de faire agir patients et soignants pour le même projet de santé sur le territoire. Vous l'aurez compris, nous pensons qu'en faisant communauté, chaque patient tire son énergie de celle des autres car chaque combat en faveur de sa santé est inspirant. Il est donc temps que d'autres acteurs entrent en jeu et que les soignants trouvent des relais pour que les patients (qui sont passés du projet de soin au projet de santé, voire au projet de vie) prennent place dans une société non médicalisée. Ils le feront avec d'autres patients, ceux. L'idée est donc que :

- Des soignants redirigent les patients vers la société civile
- Des associations de patients dispensent dynamisme et soutien auprès des patients
- Des équipes municipales organisent la santé sur leur territoire
- Des patients portent leur programme de santé
- Des patients forment des soignants

De manière plus pratique, l'idée est de permettre :

- Aux établissements médicaux de mettre en œuvre l'expérience patient
- Aux soignants de repérer l'ensemble des ressources à leur disposition
- Aux associations de prendre des places plus prépondérantes dans le système de soin
- Aux patients ressource de devenir de réels acteurs du système de santé
- Aux patients en cours de soin de trouver d'autres interlocuteurs

En fait, dans la cohérence qui est la nôtre, nous disons toujours la même chose mais nous parvenons à ouvrir nos liens et à imaginer d'autres impacts où les patients seraient de véritables acteurs de santé. Mais pour cela, il faut des sous... Pour le moment, nous rêvons !

SYNDEMIX : une vision de l'action communautaire

Ce n'est pas nous qui le disons mais les québécois dans « L'action communautaire autonome, mouvance des contextes, place et autonomie des acteurs : quelles perspectives ? » écrit par Mélanie Bourque, Josée Grenier, Danielle Pelland et Lise St-Germain. Mais une chose est certaine, c'est que nous ne pouvons plus réfléchir comme avant et le mode communautaire est quasi impératif.

« En premier lieu, il est important de distinguer action communautaire et action collective. La politique gouvernementale québécoise en matière d'action communautaire définit l'action communautaire comme suit :

« L'action communautaire est une action collective fondée sur des valeurs de solidarité, de démocratie, d'équité et d'autonomie. Elle s'inscrit essentiellement dans une finalité de développement social et s'incarne dans des organismes qui visent l'amélioration du tissu social et des conditions de vie ainsi que le développement des potentiels individuels et collectifs. Ces organismes apportent une réponse à des besoins exprimés par des citoyennes ou des citoyens qui vivent une situation problématique semblable ou qui partagent un objectif de mieux-être commun. L'action communautaire témoigne d'une capacité d'innovation par les diverses formes d'intervention qu'elle emprunte et se caractérise par un mode organisationnel qui favorise une vie associative axée sur la participation citoyenne et la délibération ».

(SACA, 2004, p. 6)

Huit critères définissent les organismes communautaires autonomes,

1. Être un organisme à but non lucratif ;
2. Être enraciné dans la communauté ;
3. Entretenir une vie associative et démocratique ;
4. Être libre de déterminer sa mission, ses approches, ses pratiques et ses orientations.
5. Avoir été constitué à l'initiative des gens de la communauté ;

6. *Poursuivre une mission sociale qui lui soit propre et qui favorise la transformation sociale (promotion d'un projet de société) ;*
7. *Faire preuve de pratiques citoyennes et d'approches larges, axées sur la globalité de la problématique abordée ;*
8. *Être dirigé par un conseil d'administration indépendant du réseau public.*

Le fait d'être en phase avec les quatre derniers critères distingue le mouvement associatif (action collective) pris au sens large de celui qui le rapproche du mouvement social auquel se rattache l'action communautaire autonome par son projet de société fondé sur la démocratie participative, la justice sociale, la lutte aux discriminations et aux inégalités sociales et pour ce faire, son ancrage, son enracinement dans la communauté et la participation de celle-ci à la gouvernance démocratique, la différenciation de ses pratiques et ses approches alternatives au cœur de la remise en question des rapports sociaux. »

15

Donc, nous sommes dedans...

Le coaching de patients ou comment optimiser nos relations avec les soignants dans une logique d'alliance thérapeutique

Nous sommes tellement dedans que porté par notre élan, nous inventons nos pratiques.

Nous reconnaissons collectivement la tâche ardue dévolue aux soignants et la respectons. Malheureusement, la conscience professionnelle des uns est parfois invisibilisée par des relations peu satisfaisantes des autres. Et la mémoire se focalise sur ce qui ne fonctionne pas, générant un climat de peur et de méfiance.

C'est un récit de la sorte qui nous a mis sur le chemin de la préparation de la consultation. Notre adhérente a 80 ans et elle est touchée dans sa profonde intimité. C'est chose difficile à dire à un médecin homme... Ses souffrances durent depuis longtemps, mais comme le disent les enquêtes, le soignant interrompt le patient au bout de 8 secondes. Comment faire entendre le mal ? Comment construire le soin à deux ? Le groupe se met en réflexion et identifie le message que notre patiente pourrait tenir au médecin... Elle convient que les propos sont pertinents mais elle ne se sent pas de le dire au médecin. Nous lui proposons d'écrire son texte pour qu'elle le lise. Elle trouve l'idée intéressante. Mieux, elle pense qu'elle détient la solution à son problème. Alors, à la fin de la réunion, nous glissons vers l'ordinateur et rédigeons le message qu'elle veut délivrer à son soignant (voir dans la boîte à outils : consultation active).

La consultation qui suit ne se passe pas comme elle l'imaginait mais son entourage identifie que quelque chose a changé. C'est en elle : elle a pris confiance en elle. La deuxième consultation lui permet de crier victoire : son soignant l'a entendue et enfin, ses propos sont pris en compte. Il lui a même présenté des excuses, ce qui est tout à son honneur.

Nos soignants sont pris sous le feu de mille contraintes et ils se doivent aussi de se protéger. Alors, nous choisissons de former les patients de manière à ce qu'ils arrivent en consultation avec des messages clairs et des informations précises. Nous avons à apprendre à décrire nos maux.

C'est donc grâce à cette patiente que nous nous sommes mis à faire du coaching de patients... alors que ce n'était pas prévu au départ !

Des patients qui se forment pour apprendre et asseoir leurs acquis

La fougue militante nous anime mais derrière chaque action, il y a la recherche personnelle de plusieurs / chacun d'entre nous, quelque chose qui refuse la passivité et appuie nos intuitions sur les formations officielles

Il est fréquent que les patients se documentent et se forment pour agir à des fins personnelles ou pour donner à autrui. La connaissance est un des facteurs de soin et une des manières de sublimer des réalités parfois peu folichonnes. Nous ne sommes pas différents des autres.

SYNDEMIX recense des adhérents professionnels de santé en retraite ou en activité mais aussi des patients qui se sont formés (parfois, ils sont les deux !) :

- 2 titulaires d'un Diplôme universitaire de Pair aidant (université de Tours)
- 1 titulaire d'un DU de démocratie en santé (université des patients de la sorbonne)
- 1 futur titulaire de DU partenariat patient / professionnel (université de Lyon)
- 2 éducateurs sportifs formés au sport santé
- 10 patients formés aux 40 heures en ETP
- 8 patients formés en Premiers secours en santé mentale
- 5 patients formés aux bibliothèques vivantes
- 3 patients enseignants (université de Tours)

16

Nous voulions tisser des liens avec les soignants... il est possible que les bases de notre crédibilité soient posées ! Mais nous savourons surtout cette volonté des uns et des autres d'avancer sur l'action et sur la compréhension.

Conclusion : La vie de SYNDEMIX s'écrit en marchant

Voilà, SYNDEMIX avance sur son bonhomme de chemin. Demain sera fait de nos rencontres et de nos enthousiasmes, voire même de nos peines. Chaque chose fait l'objet d'une analyse et d'un pas en avant : si ça nous arrive, c'est que c'est dans l'ordre des choses. On s'en empare.



Pour parler de nous, reprenons les termes du « petit patron naïf et paresseux » où Jean-François ZOBRIST⁹ chef d'entreprise et penseur de management, partage sa vision de la conduite des Hommes : « En Picardie, c'est l'action, qui engendre la réflexion, on fait pour comprendre, d'où l'expression « faire en allant ». Faire pour réfléchir puis aller plus en avant ! En Picardie, on fait d'abord et on réfléchit après (...) plus tard, le petit patron naïf et paresseux remarqua que l'action générait dans ses troupes de l'optimisme, alors que trop de réflexion générait un certain

pessimisme... »

Sommes-nous vraiment différents des Picards ? Non. Faire en allant est bien ce que nous faisons et nous prendrons une place de plus en plus importante dans le système de santé. On ne sait pas comment, mais on sait que nous sommes en mouvement et que nous ne sommes pas définis par notre pathologie. Une nouvelle idée s'imposera en nous, nous la ferons murir et nous la conceptualiserons ensuite pour la rendre belle et reproductible.

⁹ https://fr.wikipedia.org/wiki/Jean-Fran%C3%A7ois_Zobrist