

UN OUTIL PRATIQUE POUR SOUTENIR LE PARTENARIAT

LE PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT

TIFFANY CLOVIN ET VANESSA BALOUNAÏCK-AROWAS

Tiffany souffre d'asthme chronique. Durant tout son parcours de vie avec la maladie, elle a développé une multitude de savoirs et de compétences de soin. Comment ces apprentissages durement acquis pourraient-ils bénéficier à d'autres patients ? Dans cette chronique, nous vous présentons un outil innovant pour les soins et les services : le **parcours d'apprentissage patient (PAP)**, une méthode permettant la création d'un outil praticopratiq pour soutenir le développement des compétences et le rôle actif que les patients et leurs proches peuvent jouer tout au long de leur parcours de vie avec la maladie.

C'EST QUOI LE PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT (PAP) ?

Le PAP est une innovation du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) dans le cadre d'un financement de l'Institut de la pertinence des actes médicaux (IPAM). Son objectif est de traiter de la pertinence des soins avec comme point de départ les besoins d'apprentissage et de développement de compétences des usagers.

Concrètement, l'outil présente l'ensemble des compétences mobilisées par le patient tout au long de son parcours de vie avec la maladie. Ce parcours comprend l'entièreté de son expérience et va bien au-delà de la trajectoire clinique. Il dresse la liste des défis auxquels le patient et ses proches font face dans leurs milieux de vie (travail, maison, environnement familial, etc.). En énumérant les apprentissages qui peuvent être faits dans ce parcours, le PAP permet ainsi aux acteurs de la santé et des services sociaux de repérer les moments clés et les leviers pour soutenir l'accroissement des compétences du patient partenaire, acteur à part entière de ses soins.

COMMENT EST CONÇU CET OUTIL ?

Comme l'a fait Tiffany dans notre exemple, les patients vont faire une multitude d'apprentissages tout au long de leur parcours. Serait-il possible de structurer les connais-

sances ainsi acquises, en collaboration avec des cliniciens, afin qu'elles soient transférables à de futurs patients ? Une méthode rigoureuse a été développée afin de produire l'outil du PAP pour permettre le transfert de connaissances.

Dans un premier temps, un problème de santé est repéré, comme le parcours d'apprentissage des patients souffrant d'asthme. Des parties prenantes sont ensuite ciblées et approchées (associations et organisations de professionnels de la santé, associations et organisations de patients et de proches, professionnels de la santé et des services sociaux, autres acteurs du réseau de la santé et des services sociaux) afin de déterminer les grandes lignes et les dimensions du parcours de vie exploré. Dans un second temps, une première version du PAP est créée avec un groupe d'experts formé de quatre à six patients et proches partenaires, ayant une expérience de vie importante du problème de santé traité. Le groupe se rencontre de nombreuses fois pour préciser les moments clés du parcours, les besoins d'informations, de navigation, d'éducation thérapeutique et pour coconstruire ainsi les compétences.

Voici des exemples tirés du parcours de Tiffany, qui ont pu nourrir les échanges des groupes de travail et la co-construction du PAP :

- » « Ma sœur, qui faisait jadis de graves crises d'asthme, m'a aidé à reconnaître les signes d'une crise d'asthme. Cependant, comme elle vit dans un autre pays, elle ne pouvait pas m'aider à naviguer dans le système de santé québécois. »
- » « La technicienne avec laquelle j'ai passé mon test de spirométrie m'a posé des questions qui m'ont fait prendre conscience que certaines informations me manquaient dans la compréhension de ma maladie. »
- » « J'ai découvert, dans mes lectures et en cherchant sur Internet, les signes d'un asthme mal maîtrisé, mais

Tiffany Clovin est patiente partenaire et directrice adjointe pour l'amélioration continue en partenariat du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. Vanessa Balounaïck-Arowas est responsable de la formation au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public.

sans savoir quoi faire ni à qui m'adresser. Je n'avais pas appris, par exemple, à faire la différence entre le traitement d'urgence et le traitement de fond. Je n'étais pas certaine de comprendre ce qu'était un plan d'action et comment l'établir. »

- » « Je me sentais tout de même un peu perdue et j'avais parfois l'impression que l'on s'attendait à ce que quelqu'un m'ait informée ou enseigné ce que j'aurais dû connaître. »
- » « Cinq ans après mon diagnostic officiel, je n'osais plus poser de questions ni dévoiler mon ignorance sur les mécanismes de cette maladie chronique dont j'étais atteinte et sur les traitements que je prenais. Cependant, mon asthme était très mal maîtrisé, car je ne prenais pas mes traitements de façon régulière. Les crises continuaient donc à faire partie de mon quotidien. »
- » « J'ai osé parler avec mon nouveau médecin de famille et avec ma pharmacienne de mes traitements qui ne me convenaient plus. Lorsque j'ai partagé mon errance, ils m'ont tous deux questionnée sur la façon dont je vivais mon asthme au quotidien, quels étaient d'après moi mes déclencheurs, les moments où ça allait mieux ou moins bien, comment je prenais mes traitements. Ils ont ainsi reconnu et donné de la valeur à mes savoirs expérientiels, et je me suis sentie en confiance pour poser plus de questions. »

C'est la mise en commun de plusieurs parcours comme celui de Tiffany qui permet au groupe de repérer les étapes clés (ex. : premiers symptômes, tests et diagnostics, « vivre avec ») et les apprentissages (ex. : reconnaître une crise d'asthme, repérer les déclencheurs, gérer l'anxiété, comprendre le fonctionnement des différents traitements) et d'aboutir ainsi à une première version du **parcours d'apprentissage patient sur l'asthme**.

Enfin, le document est enrichi et commenté par les divers collaborateurs, notamment pour qu'il reflète plusieurs réalités et qu'il s'inscrive dans une perspective clinique.

Le résultat final peut être consulté ici : <https://ceppp.ca/parcours-apprentissage-patient-pneumologie-asthme>.

MOBILISER LE PAP EN PRATIQUE

Le PAP peut soutenir un véritable dialogue et un partenariat entre un médecin et son patient, quel que soit le moment du parcours où ils se rencontrent, que ce soit pour valider certains apprentissages et s'assurer qu'ils ont été acquis ou repérer ceux qui restent encore à consolider, favoriser

la collaboration avec d'autres professionnels, naviguer dans l'écosystème de la santé et des services sociaux ou encore envisager ensemble les prochaines étapes et co-construire un plan de soin.

Le PAP peut aussi permettre de trouver des outils et des ressources pour favoriser ou renforcer ces apprentissages, d'aborder un thème spécifique du parcours (ex. : une grossesse pour reprendre notre exemple du PAP sur l'asthme) ou pour exercer une activité physique et sportive.

Plus d'une quinzaine de PAP, ces outils pratiques du partenariat, ont été conçus au cours des dernières années, dont plusieurs sont ou seront en accès libre et peuvent déjà être utilisés : dermatologie, oncologie, santé mentale, maladie pulmonaire obstructive chronique, asthme, diabète, pédiatrie, obésité, compétences transversales. Ces parcours d'apprentissage patient se trouvent ici : <https://ceppp.ca/parcours-apprentissage-patient>.

En conclusion, voici le témoignage de Tiffany.

« J' imagine combien l'errance et le chaos auraient été réduits si cet outil de dialogue avait guidé mon parcours et la collaboration avec les médecins et professionnels que j'ai croisés en début de parcours. Au lieu d'un parcours invisible à mes yeux et qui se déroulait malgré moi, mais dont je percevais quelques bribes, le PAP a mis en lumière mon parcours, mes apprentissages, ceux que mon médecin peut me transmettre ou m'encourager à reconnaître et à développer, mais aussi ceux que j'ai pu aller chercher ailleurs, par exemple auprès d'un organisme communautaire ou de mes pairs. Tout ce parcours un peu chaotique et fragmenté a fini par avoir du sens. Et aujourd'hui, je trouve ces apprentissages dans le PAP sur l'asthme. » ■

BIBLIOGRAPHIE

1. David G, Wong C. Lever le mystère sur les savoirs patients : une typologie. *Le Médecin du Québec*. 2025 ; 60 (11) : 61-2.
2. Jackson M, Clovin T, Montiel C et coll. Adopting a learning pathway approach to patient partnership in telehealth: a proof of concept. *PEC Innov* 2023 ; 3 : 100223.
3. Bogdanova E, David G et L'Espérance A. *Guide méthodologique : la cartographie du parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes*. Montréal : Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP); 2023. 36 pages.
4. Karazivan P, Dumez V, Flora L et coll. The patient-as-partner approach in health care : a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med* 2015 ; 90 (4) : 437-41.