

COMPTE-RENDU
GT OUTILS ACESO / Forum LLSA / Leps
25 juin 2020

Participants : Khalda Vescovacci (Le Comede) ; Eliziane Siqueira (SESIN) ; Jean-Luc Cousineau (CORDIA) ; Emilie Cotta (AFH) ; Alain Olympie et Irina Lépany (AFA) ; Valérie Pihet (DDD) ; Odile Basse (France Rein) ; Dimitri Voilmy (Living Lab ActivAgeing) ; Marcos Malavia (Théâtre du vécu) ; Robert Picard, David Servais (Forum LLSA) ; Dominique Pougheon (Leps) ; Mariana Dorsa, Marie Duvivier, Pierre Yves Traynard, Michel Naidich, Coline Periano (Pôle ETP)

1^{ère} partie :

Présentation, par Mariana Dorsa, d'une synthèse des discussions sur les expériences de construction et d'usage d'outils. La synthèse réunit les éléments les plus importants pour la construction du cahier des charges de la boîte à outils d'Aceso.

Rappel des différentes présentations : ACX (Cordia) ; Mici Connect (AFA) ; Pheal ; l'usage détourné des systèmes de pompes à insuline ; Optimcare ; MapPatho.

Pour voir la synthèse : <https://view.genial.ly/5ef1c3bf2086a20d2dbb7f96>

Commentaires :

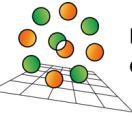
- Inclure « qualité de vie » dans impacts envisagés
- Approche numérique : faire attention au problème de la fracture numérique
- La question du modèle économie est à creuser. Picard conseille un ouvrage avec 6 cas concrets « Modèle économique de la e-santé », co-écrit par Miriam Legoff et Charlotte Kirshowski (livre pas encore publié mais Picard pourrait partager les planches de présentation)

2^{ème} partie :

Présentation, par Marcos Malavia, de l'expérience du théâtre du vécu :

Comment une activité théâtrale permet d'aider les personnes malades chroniques ? Comment elle facilite des transformations dans la relation entre professionnels de santé et personnes malades chroniques ?

Marcos Malavia est metteur en scène, avec des expériences dans différents hôpitaux. Son approche avec le monde médical et la chronicité est venu enrichir sa réflexion artistique professionnel et en tant que pédagogue, dans la transmission et la transformation. Il travaille dans la médiation artistique, mais accompagné par des « gens du terrain », en lien avec les patients.



Le vécu des patients avec leur maladie et leur chronicité est souvent ignoré ou du moins pas pris en compte par les professionnels. Donc on lui a demandé de réfléchir à une démarche, à un processus qui permet au patient de réfléchir à ce processus pour mieux gérer sa maladie. Quand on a vécu quelque chose de très difficile on a du mal à en parler. C'est là qu'un tiers est important, hors le soignant. Pour révéler en nous-même quelque chose qu'on avait du mal à comprendre. Le tiers c'est l'artiste, le théâtre.

Le « théâtre du vécu » est une restructuration : on restructure dans la mémoire ce qu'on a vécu, mais on devient aussi spectateur de ce vécu. Ces étapes dans le théâtre du vécu sont importantes : passer de la structuration de l'écriture à la structuration scénique.

Le théâtre est un besoin humain, si on se place historiquement dans le développement culturel de l'homme, le théâtre prend une place déterminante avec les grecs autant qu'à philosophie et la démocratie. Le théâtre est un acte poétique de l'être humain, il agit de cette capacité d'exister et de se voir exister. On est les seuls mammifères à comprendre la notion de miroir. Quand on l'amène vers l'accompagnement du vécu il prend tout son sens.

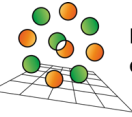
C'est dur de raconter le vécu, on se perd. Donc on demande à la personne de l'écrire. Et là il y a une structuration du vécu, la personne va à l'essentiel. Après on va lui donner du corps et les comédiens vont jouer. Là la personne va être spectatrice de sa vie et de ce qu'elle a tellement du mal à gérer.

Très peu de soignants sont conscients du poids du vécu des patients, car ils l'expriment très peu. Mais dans théâtre du vécu on peut le voir. Dans une mise en forme, on n'est pas dans la catharsis, on fait quelque chose qui va raisonner dans les autres, c'est là où les artistes sont nécessaires. Des artistes professionnels. Ce transfert de mon vécu à quelqu'un qui va le jouer, mais le jouer juste, qui va trouver la note intérieure. Ce passage permet une mise en perspective de son vécu.

Le vécu pas exprimé c'est comme un nuage dans un ciel bleu, il grossi chaque jour et il redevient (c'est la variabilité intérieur). Le processus du théâtre du vécu n'élimine pas le nuage mais lui donne des bornes : il a sa taille et sa place, ou il peut avoir sa place. Le théâtre permet de gérer cela d'une certaine façon et au moins de savoir qu'il n'est plus variable mais qu'il a une taille : même si c'est la moitié du ciel, c'est que la moitié du ciel.

Présentation d'une vidéo d'une expérience de théâtre du vécu et discussion :

Question : à partir de cette expérience du vécu, comment on peut faire un partage entre celle du soignant et celle du patient ? Est-ce que vous avez déjà essayé d'avoir des expériences qui se rencontrent mais que parfois divergent ?



Marcos : pour le moment c'est un test, c'est important de récupérer la parole des soignants, puis celle des patients.

Question : dans la scène qu'on a vue il y a deux personnages. Il y a un écrit à partir duquel cela part et dans cet écrit il y a deux personnages ? du coup comment cela s'écrit ? comment s'introduit cette autre voix ?

Marcos : ce qui est épatant, on n'a jamais touché un mot de ce qu'a écrit le patient (ici il fait intervenir deux personnages). Le texte est bouleversant, l'être humain est connecté directement avec son être profond. Dans le processus du théâtre du vécu il y a une première étape d'écriture, écriture d'un texte théâtral court, avec des consignes (cela peut être un monologue ou un dialogue, ou une écriture avec plusieurs personnages). Le texte n'est pas touché, et après on aide à le mettre en scène, on structure le plateau, on discute de comment les comédiens doivent le jouer etc. Les patients élaborent l'histoire en partant de l'expérience vécue.

3^{ème} partie :

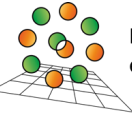
Retour de Dominique Pougheon sur les expériences de construction et usage d'outils

Elle souligne la grande diversité des dispositifs et d'expériences. Les porteurs sont très différents, on a de différents types de financement et des modèles économiques de la e-santé.

Les modalités de financement influencent les dispositifs, ce n'est pas seulement les dispositifs qui cherchent les financements mais c'est aussi le financement qui influence le dispositif. Optimcare par exemple : un financement de 6 mois et après autres types de financement à chaque 6 mois, donc ils essaient de rentrer dans des cases pour faire vivre ce dispositif et l'impact n'est pas négligeable. Autre exemple : le financement de la recherche n'est pas facile à obtenir, pourtant la recherche est incontournable car il faut donner des preuves.

L'évaluation de la complexité : dans la littérature, il y a une forme de baromètre de complexité, qui pourrait rendre service au projet pour s'auto-évaluer. Il permet d'évaluer la complexité de l'environnement dans lequel le dispositif cherche à s'intégrer (pathologie, professionnels de santé...). C'est important de réfléchir à cette capacité qu'aurait un dispositif, avec ces différents partenaires associés, d'évaluer la complexité. Si on arrive à expliciter cette complexité on peut avoir une chance de la réduire, de mieux la manager et donc de raccourcir un certain nombre de délais et diminuer la résistance au changement.

Le concept de niveau de maturité, c'est une autre façon d'évaluer cette complexité, au-delà d'une évaluation par un thermomètre ou baromètre. Jusqu'où veut-on aller dans l'accompagnement du développement du dispositif technologique ?



Il faudrait également caractériser le « patient reported outcome ». Les gains d'autonomie des personnes, les acquis, visés ou observés. Les traduire en indicateurs est toujours une question importante pour justifier l'impact du dispositif.

Discussion finale :

Question à Marcos Malavia : est-ce qu'il y a une évaluation de ce que vous avez fait ? avec des indicateurs plus formels ?

Marcos : il y a eu une évaluation publiée par l'Hôpital Pitié Salpêtrière avec l'équipe qui a travaillé sur une enquête et un recueil de témoignages de patients. Mais c'est toujours compliqué, on vit dans un monde d'évaluation, on fait le moindre geste et il doit être évalué et validé. Avant c'était l'évidence qui était l'évaluation elle-même. Le monde économique nous demande ces évaluations. Elles nous permettent, bien sûr, de comprendre ce qu'on est en train de faire. Mais la question c'est : qu'est-ce qu'on évalue ? Le processus ? La qualité du témoignage ? L'impact ? Est-ce que c'est de l'art ? Est-ce que c'est de la thérapie ? Il n'y a pas de réponse et les évaluateurs se sont perdus. L'évaluation devrait se demander « comment faire mieux » ? Qu'est-ce qu'on va corriger ?

Jean Luc Cousineau présente la réflexion de Cordia sur l'évaluation : pour évaluer on prend plutôt l'axe de la valeur acquise et non pas de l'effet produit, ou effet acquis. Et si on peut montrer que la valeur acquise permet l'autonomie, alors on change de paradigme.

Valérie Pihet suggère la lecture de « Formation des valeurs » de John Dewey, sur comment nous formons des valeurs.

Pierre Yves Traynard : cette perspective se rapproche d'une réflexion en cours au Pôle ETP sur la création de patrimoine collectif. Ce qui a pu être travaillé entre nos usagers a une valeur parce que c'est réutilisé par les uns et par les autres, c'est un patrimoine collectif. La valeur d'échange d'expériences et de savoir-faire.

Marcos : ce qui apporte le théâtre du vécu c'est la dimension d'échange d'expériences entre les pairs. Chaque spectateur ramène au théâtre sa propre caisse de résonance. Il y a un temps de parole après le théâtre du vécu et les échanges sont très importants. On humanise le dialogue entre le soignant et le patient, on est plus dans un cabinet, on est dans un espace créatif. Parfois le soignant est ému par ce qu'a vécu le patient. Le dialogue entre soignant et patient change.

Proposition pour la suite :

Elaborer un texte de synthèse pour la rentrée et organiser une réunion (après le colloque Aceso sur l'évaluation) pour la validation du cahier des charges.