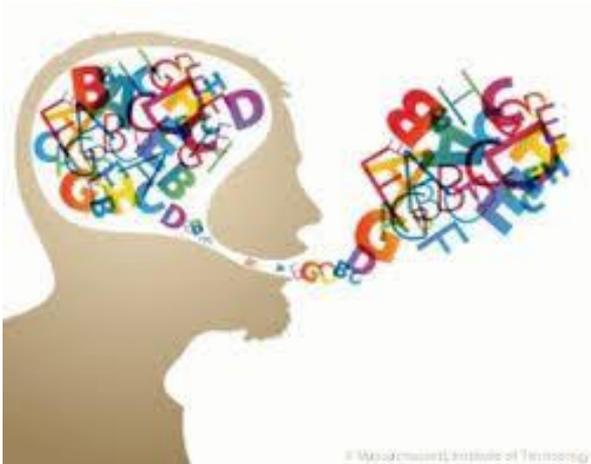


# Le patient expert



Mme SITTLER Marie Annick, patiente « expert »  
Dr SORDET Christelle, médecin coordinateur  
Mme ROUSSEL Rédate, IDE



Qu'en savez vous?  
Comment voyez vous sa place?  
Son rôle?

# Reconnaitre l'expérience et l'expertise des malades: un enjeu pour la santé publique

*« Ce sont les usagers qui ont entre leur mains, l'essentiel du pouvoir de leur santé. »*

Marie-Françoise Collière - 1930-2005.

*« soigner » c'est « entretenir la vie en assurant la satisfaction d'un ensemble de besoins indispensables à la vie, mais qui sont diversifiés dans leur manifestation ».*

# Définition

EXPERT: *(définition Larousse)*

Personne dont la profession consiste à évaluer la valeur de quelque chose, le montant de dégâts...ou à attester l'authenticité des objets d'art.  
*ex: selon les experts, ce tableau est un faux.*

Personne apte à juger de quelque chose, connaisseur.  
*C'est un expert en la matière*

# Loi KOUCHNER 4 mars 2002

Relatives à l'information du patient

Art 20 chapitre IV - participation des usagers au fonctionnement du système de santé avec le renforcement du rôle des associations dans la représentation des usagers

Art. L1111-7 - reconnaît à toute personne le droit d'être informée sur son état de santé, et d'avoir accès à l'ensemble des informations concernant sa santé

Art. L.1417-4 - Un établissement public de l'Etat ... a pour missions d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public répondant à des normes quantitatives et qualitatives fixées par décret.

# Loi HPST 2009 et Recommandation HAS

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, plus connue sous l'expression « **Hôpital, patients, santé et territoire** »

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 – Art.84

« L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie »



Patient  
« passif »

Le patient expert

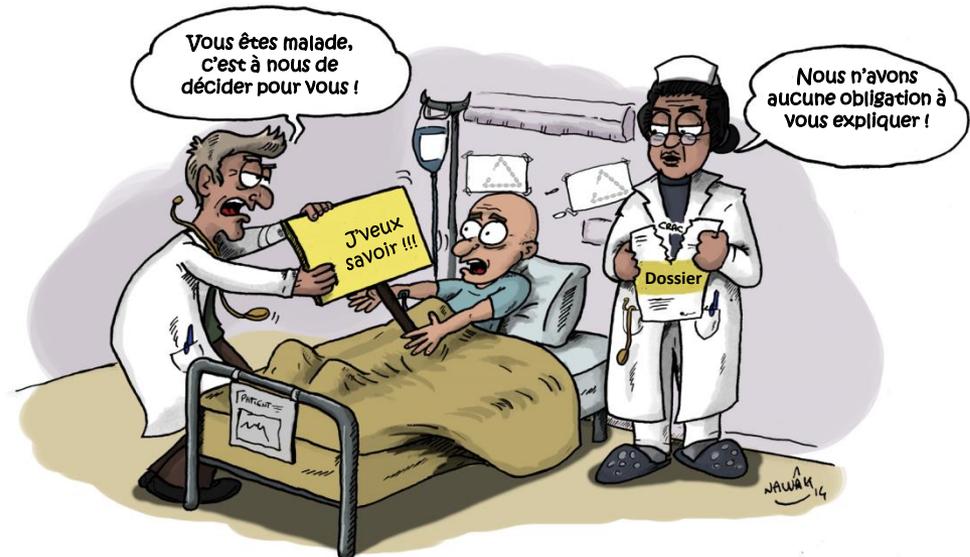
27 novembre 2017

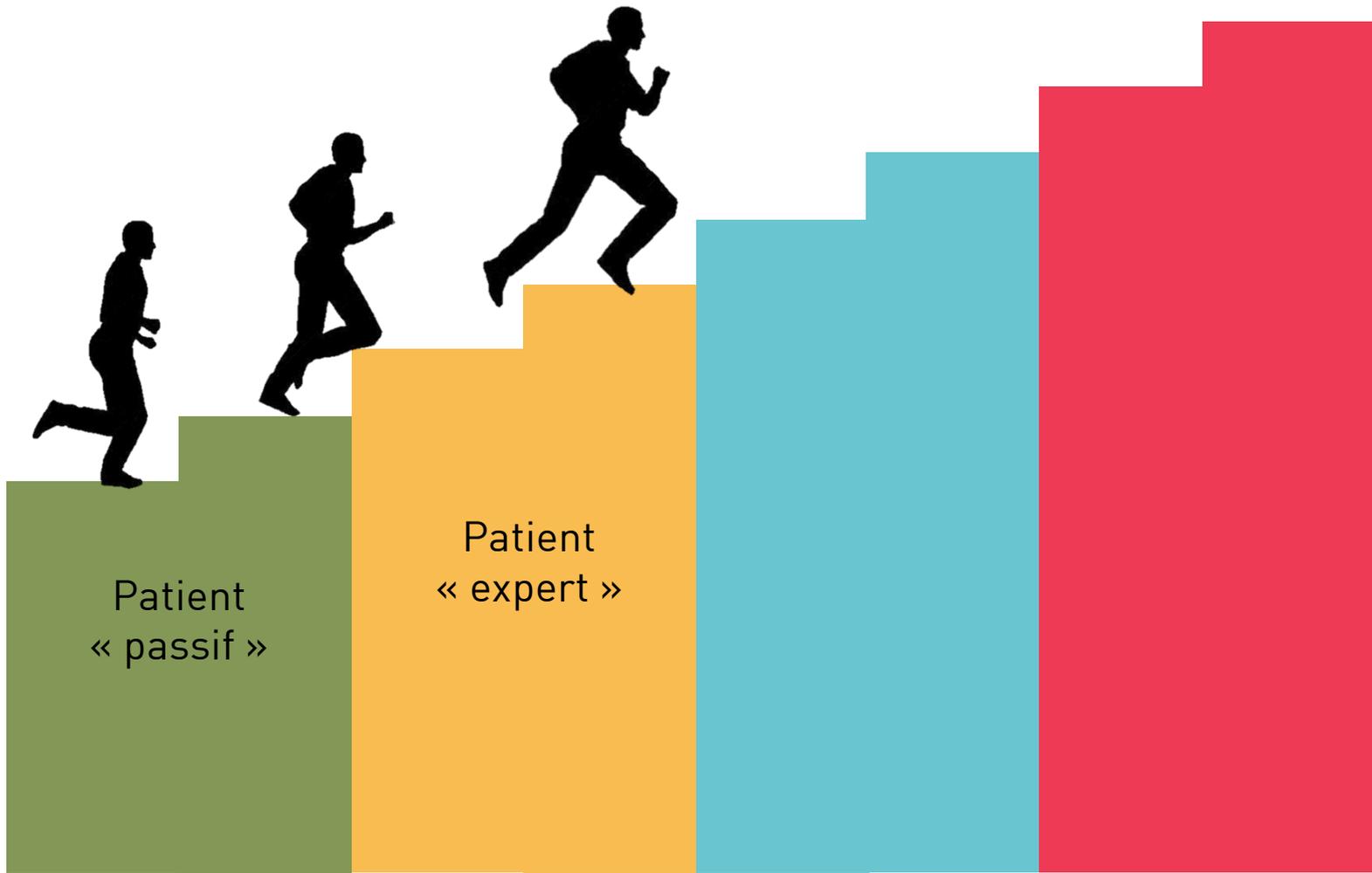
# Patient « passif »

Patient soumis à la hiérarchie médicale et aux traitements

Le médecin est le savant tout puissant, capable de vous convaincre que vous étiez malade, et de vous soigner. Mais sans jamais se déposséder de sa science. Car sa science, c'est son pouvoir.

De fait, le patient était un être crédule, un malade réduit à sa maladie, vulnérable et dépendant du diagnostic, des soins et du savoir du « médecin sachant ».





# Patient « expert »

Patient « expert » de lui-même pour lui même

*Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé.*

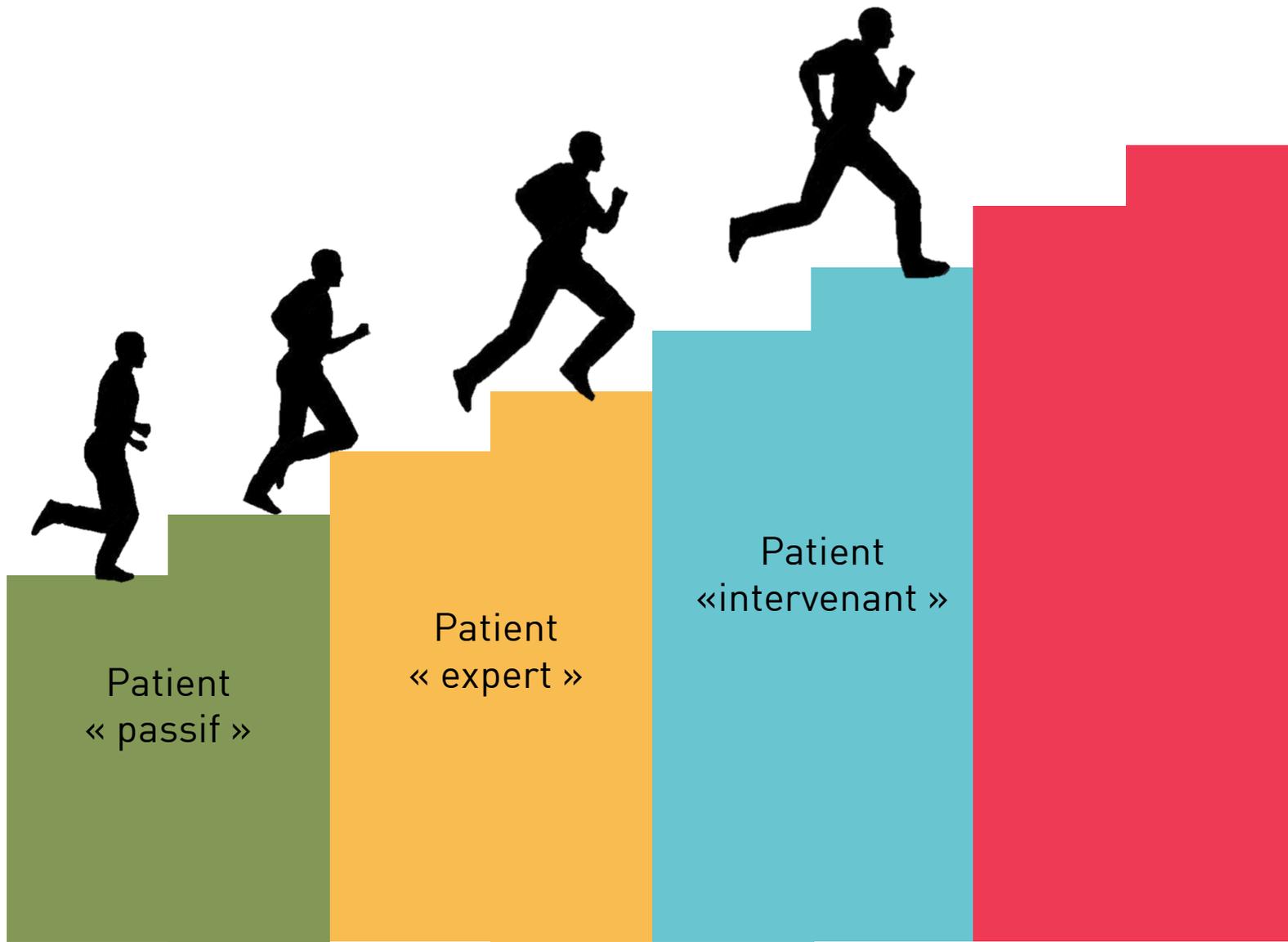
Années 80-90: scandales sanitaire (VIH) avec la mobilisation dans des associations. Des groupes d'entraide se forment et marquent l'émergence de nouvelles pratiques d'écoute et d'accompagnement.

Années 2000: développement d'internet, accès à l'information, possibilité de vérifier ....

Les patients en savaient au minimum autant, voire beaucoup plus que les médecins qui les suivaient aussi bien sur la maladie que sur les traitements.

Le patient peut devenir un partenaire de soins et des soignants.





# Patient « intervenant »

Patient expert pour les autres

Le patient intervenant s'implique auprès d'autres personnes atteintes de la même pathologie chronique que lui. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles et médicales sur sa maladie

*Témoignage d'un patient-intervenant :*

*« Il s'agit d'offrir aux patients le côté non médical, qui peut être aussi important que le côté médical ».*

Depuis 2009, l'université des patients à Paris propose un DU d'ETP aux patients intervenants pour devenir « expert » de leur pathologie. Il acquièrent une connaissance du langage médical, et une expertise de la pathologie qui leur donne une légitimité et une crédibilité dans le message qu'il délivre. Le dialogue s'ouvre plus facilement entre patients

<https://youtu.be/gT7nymgCovQ>

# Le patient intervenant

2 types de patient intervenant sur la base du volontariat

- Le patient intervenant TEMOIN
- Le patient intervenant EDUCATEUR

Tout patient intervenant:

- Est porteur de la pathologie concernée par le programme
- Doit avoir participé à un programme d'ETP
- Signe la charte d'engagement
- S'engage à respecter les règles de confidentialité
- Collabore avec l'équipe d'ETP

# Patient intervenant TÉMOIN

Pas de formation « seuil » exigée mais des aptitudes:

- Connaitre les principes d'accueil, de communication, d'écoute active
- Connaitre la démarche d'ETP, les principes et la finalité de l'ETP
- Avoir une facilité d'expression, rester neutre, ne pas avoir de jugement

Son mode d'intervention:

- En binome
- Témoigner sur sa propre expérience, son vécu et les moyens mis en œuvre pour résoudre les difficultés rencontrées
- Intervenir sur les ressources associatives
- Animer des activités de bien-être et des moments conviviaux (repas, collation,..)
- Parler de l'éducation thérapeutique et des bénéfices qu'il a pu constater

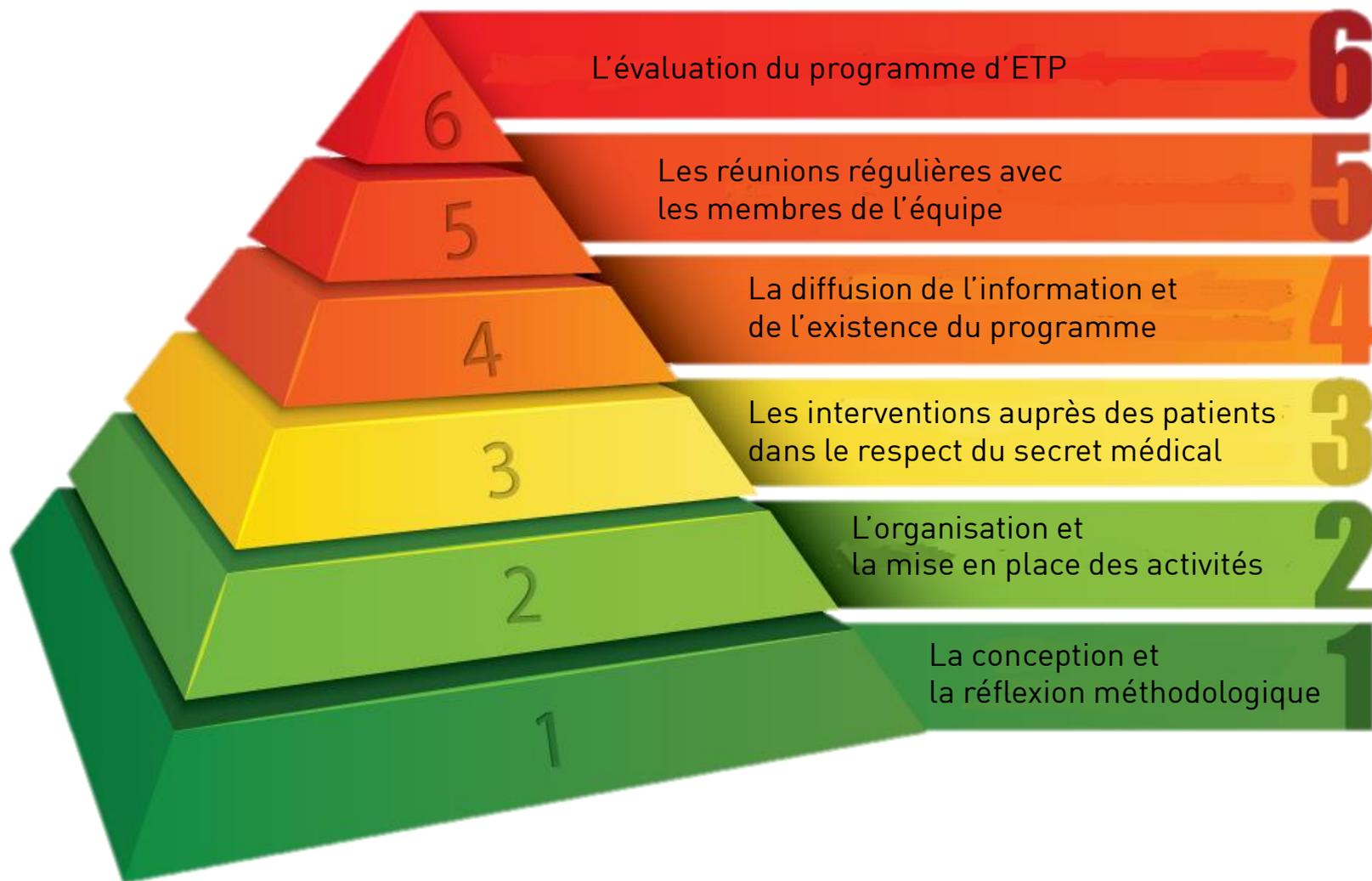
# Patient intervenant ÉDUCATEUR

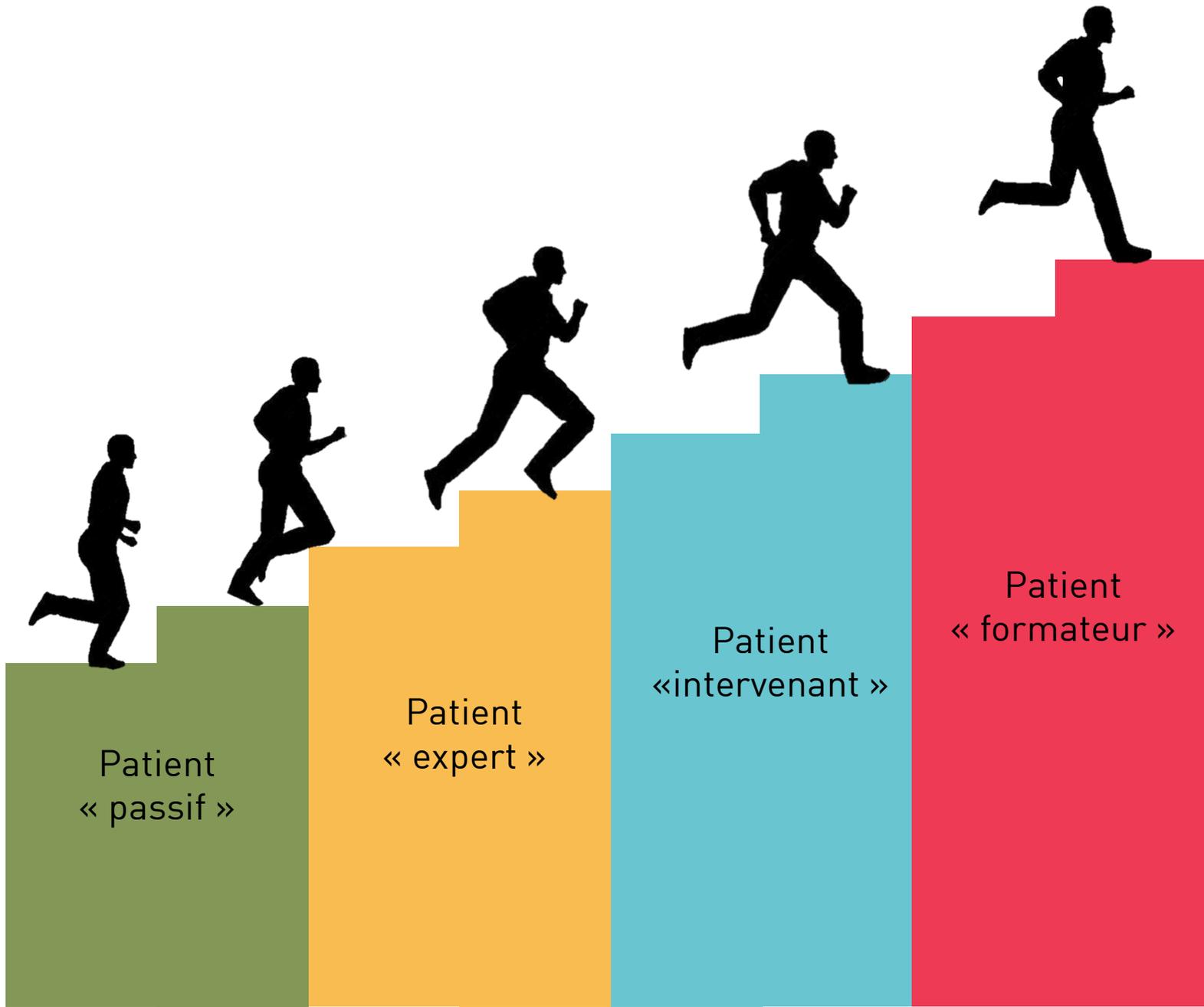
Formation minimale de 40 heures à l'ETP

Son mode d'intervention:

- Seul ou en binôme avec un autre professionnel
- Animer un ou plusieurs ateliers conçus avec l'équipe éducative
- Mettre en lien les ressources associatives adaptées
- Être en mesure de relayer les messages thérapeutiques
- Être en mesure de présenter l'éducation thérapeutique et le programme
- Participer à la conception du programme et à son évaluation

# Sa place





# Patient « formateur »

Le patient oublie son expérience personnelle et se forme à acquérir une triple compétence sur la maladie, la psychologie et la communication

Le programme « formateur », initialement créé à l'université du Texas aux États-Unis, consiste à faire intervenir des patients, atteints de maladie chronique, en tant qu'enseignants auprès des professionnels, notamment des étudiants en médecine.

Dès 1998, sous l'égide de (AFLAR), un programme de formation des étudiants en médecine de 2<sup>e</sup> cycle a été organisé avec « des patients formateurs » atteints de polyarthrite rhumatoïde, volontaires, caractérisés par leurs aptitudes et leur attitude « positive » et spécialement formés (par des sessions nationales de formation, un entraînement régional, suivi d'une « recertification » annuelle).



D'après vous quels sont les freins et leviers à la participation d'un patient ressource intervenant dans un programme d'ETP ?

# En pratique...



# Son discours

Parler de la maladie  
au delà du « je »

Ne pas se référer  
systématiquement à  
sa propre histoire

Ne jamais oublier  
qu'il reste avant  
tout un patient

Connaitre ses limites,  
ne pas se substituer  
au médecin

Pas de  
débordements  
émotionnels

Écoute de l'autre  
sans jugement

Rester neutre et sans jugement sur des  
décisions individuelles ou des situations  
médicales: le patient doit rester maître  
de son choix



# Base du recrutement du patient intervenant

## Critères d'éligibilité

Disponibilité

Connaissance maladie et prise en charge

Volonté de s'engager

État de santé compatible

Motivation

Capacité à respecter la confidentialité

## Critères de sélection

Recul

Capacité d'empathie

Qualité d'expression

Capacité à être optimiste

Ayant participé à un programme ETP

Capacité à travailler en équipe

1- Avez-vous déjà suivi un programme d'éducation thérapeutique ou un stage pour mieux gérer votre maladie ?

Oui  Non

2- Avez-vous déjà participé en tant qu'intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique (lors d'une séance, ou lors de la construction d'un programme)?

Oui  Non

4- Selon vous, qu'est-ce que peut apporter un patient-intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5- Sur une échelle de 0 à 5, comment estimez-vous votre aptitude à prendre la parole en public ?

*Pas du tout à l'aise* 1  2  3   5  *Très à l'aise*

6- Comment estimez-vous votre aptitude à parler de votre vie quotidienne et de votre santé ?

*Pas du tout à l'aise* 1  2  3   5  *Très à l'aise*

7- Pensez-vous bien connaître votre maladie et sa prise en charge ?

12- Quelle est votre disponibilité (une seule réponse possible) :

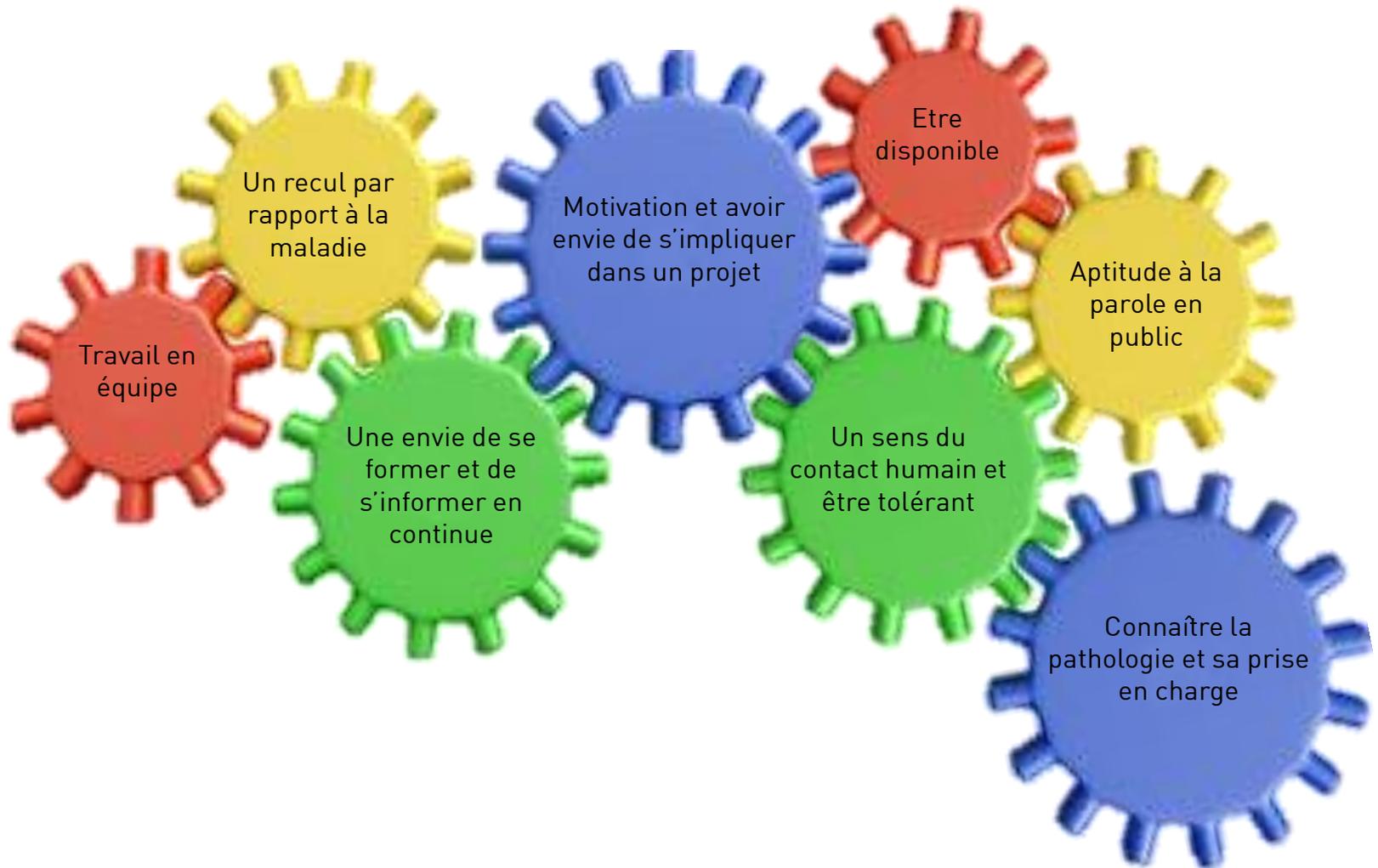
- Tous les jours de la semaine, peu importe l'horaire
- Tous les jours de la semaine sauf le week-end, peu importe l'horaire
- En semaine seulement le soir
- En semaine jamais le soir
- Seulement le week-end
- Seulement quelques jours par mois

13- Avez-vous des questions ou souhaiteriez-vous aborder d'autres points lors de l'entretien ?

\_\_\_\_\_



# Base du recrutement du patient intervenant



# Sa formation

- ❖ Apports théoriques :
  - ❖ Sur l' ETP: diagnostic éducatif, atelier, évaluation...
  - ❖ Sur la pathologie, et leurs traitements
- ❖ Mise en situation permettant d'aborder:
  - ❖ L'écoute active et la relation d'aide
  - ❖ les représentations
- ❖ Animation de groupe (théorie, et pratique)
- ❖ Construction d'une séance collective:
  - ❖ Mise en situation pratique,
  - ❖ Evaluation
- ❖ Sont abordées:
  - ❖ émotions, retentissement personnel de l'ETP
  - ❖ Les situations d'éducation difficile
  - ❖ Respect de confidentialité
- ❖ Parfois formation mixte (soignants/soignés)

# Apports du patient-intervenant

## *pour les patients*

- ❖ Un moment privilégié d'expression personnel et de partage
  - ❖ Rapport égalitaire
  - ❖ Libération de la parole
  - ❖ Les tabous sont levés
- ❖ Source de soutien psychologique
  - ❖ Ecoute active
  - ❖ Permet de relativiser, dédramatiser
- ❖ Amélioration de la qualité de vie
  - ❖ Rompre l'isolement
- ❖ Favorise la relation avec les pro de santé
  - ❖ Confiance, alliance thérapeutique
  - ❖ Observance du suivi

# Apports du patient-intervenant *pour les soignants*

- ❖ Aide logistique
- ❖ Renforce la parole du soignant sans la remplacer
- ❖ Thèmes supplémentaires, adaptés aux patients
  - ❖ Sexualité au cours du VIH
  - ❖ Fatigue dans les RIC
  - ❖ Comment parler de sa maladie aux autres?
  - ❖ Aspects psychosociaux
- ❖ Aide à l'animation, « débloque certaines situations »

# Apports du patient-intervenant

## *pour lui même*

- ❖ Enrichissement personnel
  - ❖ Meilleures connaissances théoriques
  - ❖ Apprend des autres patients également
- 
- ❖ Attention:
    - ❖ Ne pas oublier que le patient intervenant reste «un vrai patient»
    - ❖ Parfois difficile sur le plan émotionnel

# Plusieurs questionnements ?

Quelle formation pour le patient expert ?  
Y-a-t-il des reçus et des collés ?

Le patient expert doit-il avoir une  
bonne HbA1c ? Est-ce un prérequis ?

L'existence de complications peut-il être une  
facteur d'exclusion ? Ou au contraire est-il  
recommandé d'être un patient repenti ?

Quels sont ses droits et ses devoirs ?

Peut-on être patient expert en  
dehors de tout associations ?

Sera-t-il rémunéré ?

Est-ce que les conjoints ou l'entourage  
aidant peuvent devenir experts ?

Qu'en est-il du médecin diabétologue, lui  
même diabétique ? Est-il plus compétent ?  
Sait-il mieux communiquer avec ses patients ?

Et bien d'autres encore ...

# Conclusion

- ❖ Importance de l'implication des patients
  - ❖ Dans les programmes ETP
  - ❖ Dans la formation des étudiants
- ❖ Difficultés
  - ❖ De trouver «le bon patient»
  - ❖ Intégration dans la « bonne» équipe soignante

# Plus d'informations

