



## AU SOMMAIRE

**P.2** • BILAN 2021 : MERCI POUR VOTRE CONFIANCE

- GPS POUR L'ÉLABORATION D'UN PROGRAMME ETP ET AVC

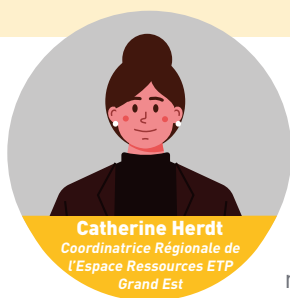
**P.6** • PLUS-VALUE DE L'ETP POUR LES ERGOTHÉRAPEUTES

- L'ETP, AU-DELÀ DE LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT
- L'E-ETP AU RÉSEAU LORSEP

**P.12** • L'IMPLICATION DU PATIENT EXPERT EN ETP

- PERCEPTION DU PATIENT EXPERT PAR LES PATIENTS BÉNÉFICIAIRES

**P.14** • AGENDA ET INFOS PRATIQUES



## UNE NOUVELLE AVENTURE COMMENCE

Changement de chapitre dans le livre de nos vies, nous espérons tous qu'un air de changement aura lieu et que la levée des restrictions sanitaires évoluera en 2022 ! L'équipe de l'Espace Ressources en ETP Grand Est et moi-même vous souhaitons une belle année ! Qu'elle vous apporte santé, bonheur ainsi que la réalisation de vos projets.

Pour notre part dans cette première revue de l'année, nous avons fait le choix de mettre en avant la plus-value de l'Education Thérapeutique et de la e-ETP. Dans le contexte d'adaptation, de renouvellement de connaissances

et de méthodes, ce sujet nous a paru opportun. Et si comme le dit justement Nelson Mandela, « l'éducation est l'arme la plus puissante pour changer le monde », lorsqu'elle est couplée au thérapeutique elle devient une arme puissante pour changer l'organisation, la vision des acteurs en charge de la mettre en œuvre. Avec pour objectif de permettre aux bénéficiaires et à leur entourage de faire les choix nécessaires à leurs projets de vie. Comme nous le faisons depuis le début, nous avons sollicité aussi bien des professionnels de santé, que des patients experts afin de nous faire part de leur point de vue. Cette démarche de collaboration avec les associations d'usagers et les patients est une de nos lignes directrices. Vous trouverez

dans cette revue des témoignages de l'apport de l'ETP pour une équipe pluridisciplinaire, mais également l'impact de sa pratique dans la vie professionnel et personnel pour une coordinatrice d'UTEP. La partie Grand Angle de ce numéro nous permettra de bénéficier du regard croisé des patients bénéficiaires d'une ETP sur leurs pairs, patients experts. Mais également à la révélation du champ de possibles suite à la formation en ETP pour une patiente experte. Comme à notre habitude nous terminerons par la partie Agenda.

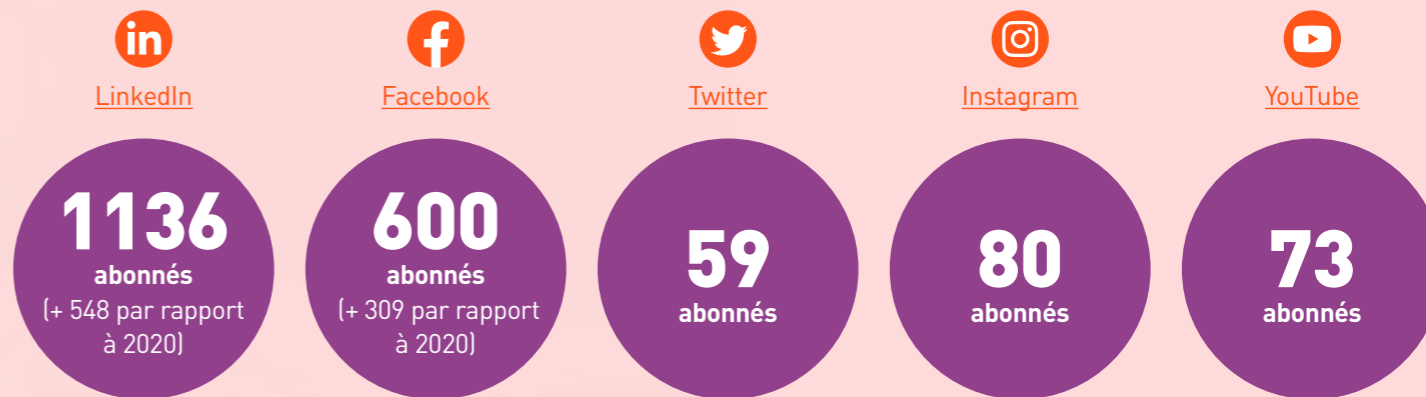
**Catherine Herdt**

Coordonatrice Régionale de l'Espace Ressources ETP Grand Est

# BILAN 2021

“  
Vous nous avez  
fait confiance,  
et nous vous en  
remercions !  
En 2022, à qui le  
tour ?

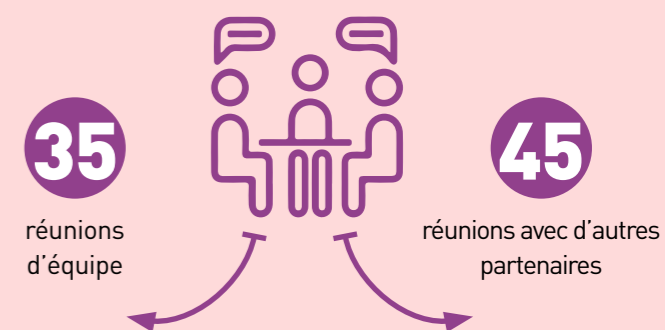
## Réseaux sociaux



## Communication



## Réunions



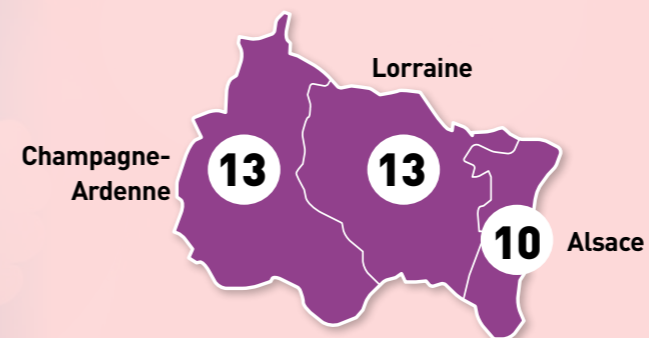
## Rencontres en visioconférence

- 1 Web TV sur la e-ETP
- Webinaires 2 à la suite de la Web TV
- Soirées de territoire
  - 3 en Alsace
  - 2 en Champagne-Ardenne
  - 4 en Lorraine

- 2 Web K'fé
- « Quand l'ETP s'adapte à la pédiatrie »
- « La vie affective et sexuelle dans la maladie chronique et l'ETP : L'avis des patient-es face à la réalité des pratiques »

NOMBRE DE PARTICIPANTS À NOS MANIFESTATIONS  
**480**

## Appuis méthodologiques



# GPS POUR L'ÉLABORATION D'UN PROGRAMME ETP ET AVC



## PRÉAMBULE

→ L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a sa place dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral (AVC) quel que soit l'âge et l'ancienneté de l'AVC, en complément des protocoles de soins. Or, le constat fait, est que, en 2021 seuls quelques établissements de santé publics ou privés sont porteurs de programmes en Grand Est. Il s'avère que l'offre proposée en ETP est inégalement répartie sur le territoire et est essentiellement/ totalement portée par des acteurs hospitaliers.

Dans ce contexte, l'Agence Régionale de Santé Grand Est a missionné l'Espace Ressources ETP Grand Est, afin de travailler avec les acteurs porteurs de programmes de la région. Cela dans le but de produire et de mettre à disposition un GPS ETP/ AVC élaboré à partir de l'existant et permettant de développer de nouveaux programmes, « relais » et/ou « complémentaires », proche des patients.

En France, on dénombre chaque année plus de 130 000 nouveaux cas d'AVC, ce qui représente un AVC toutes les quatre minutes. Dans les pays industrialisés, il s'agit de la première cause de handicap acquis, de la seconde cause de démence (derrière la maladie d'Alzheimer) et de la troisième cause de mortalité de l'adulte. L'incidence de cette pathologie est en hausse du fait notamment du vieillissement de la population. Le risque de récurrence, à cinq ans, est estimé entre 30 et 40%. Les conséquences économiques sont très importantes, le coût des AVC s'évaluant, en 2009, à 8.3 milliards d'euros. L'AVC est donc un enjeu de santé publique majeur.

## CONTEXTES

### 1. Général

« L'éducation thérapeutique est un enjeu sanitaire. En France, près de 20 millions de personnes, soit un quart de la population totale sont atteintes de maladies chroniques (+5% par an), et vivent avec leur maladie 24h sur 24. ». L'ETP est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient et à son entourage l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active et sûre sa vie avec sa maladie, ses soins et sa surveillance en collaboration avec les soignants et les professionnels en lien avec sa maladie et son quotidien. Nous voulons, par ce travail, faciliter le parcours de soin et améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques en développant les propositions d'Education Thérapeutique du Patient dans les liens d'accueil de patients et au plus proche de leurs lieux de vie. Pour rappel, la méthodologie utilisée reprend les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Ce document tient compte des critères de qualités de l'ETP.

Ce document utilise la terminologie ETP et en tient compte dans ce référentiel.

### 2. Dans l'AVC

Environ 150 000 AVC surviennent par an en France soit 1 AVC toutes les 4 minutes. L'AVC représente la première cause de handicap physique acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et la deuxième cause de mortalité avec 20% des personnes qui décèdent dans l'année suivant l'AVC (première cause chez la femme).

L'AVC peut survenir à tout âge : si l'âge moyen de survenue d'un AVC est de 74 ans, 25% des patients ont moins de 65 ans et 10% moins de 45 ans. Ces dernières années le nombre d'AVC affectant des personnes jeunes a augmenté de manière significative. On distingue deux types d'accidents vasculaires cérébraux : les infarctus cérébraux et les hémorragies cérébrales ou méningées.

Les infarctus cérébraux (environ 80 % des AVC) résultent le plus souvent de l'occlusion d'une artère cérébrale par un caillot sanguin (thrombus). On parle aussi de thrombose ou d'embolie cérébrale, ou encore d'AVC ischémiques. Environ 25% d'entre eux sont dus à une arythmie cardiaque (fibrillation atriale), 25% à la rupture d'une plaque

d'athérome, 25% à une maladie des petites artères cérébrales et le quart restant à d'autres causes parmi lesquelles la dissection des artères carotidiennes et vertébrales (une lésion dans la paroi des artères qui provoque une infiltration du sang et un gonflement du volume de la paroi). Cette dernière étant la première cause d'AVC ischémique chez le jeune adulte.

Plus rarement, l'infarctus cérébral peut avoir une origine veineuse (et non artérielle) : on parle alors de thrombose veineuse cérébrale, qui représente environ 1% des AVC. Ces thromboses surviennent à tout âge, avec un pic important chez les femmes jeunes lié à des facteurs hormonaux (contraceptifs œstroprogestatifs, grossesse et post-partum) et favorisé par le tabagisme.

Les hémorragies cérébrales et méningées représentent respectivement 15% et 5% des AVC. Elles correspondent à la rupture d'une artère cérébrale au niveau du cortex ou des méninges qui l'entourent. Dans ce dernier cas, la cause principale est la rupture d'anévrisme (une dilatation anormale de la paroi artérielle). Les hémorragies intracérébrales sont soit secondaires à un traumatisme, à une malformation vasculaire ou encore une tumeur, soit spontanées. Dans ce dernier cas, lorsque l'hémorragie est profonde, elle est généralement due à une maladie des petites artères liée à des facteurs de risque vasculaires dont l'hypertension artérielle est le chef de file. L'angiopathie amyloïde cérébrale est quant à elle responsable de la plupart des hémorragies spontanées superficielles. Il s'agit d'une anomalie des parois vasculaires dont le tableau clinique associe hémorragies récidivantes et déclin cognitif. 20 % des patients décéderont. Parmi les survivants, 60% récupèrent leur indépendance alors que 40% conserveront des séquelles importantes.\*

\*Docteur Livia Lanotte [+d'infos](#)

[JE TÉLÉCHARGE](#)

RETOUR TERRAIN

# PLUS-VALUE DE L'ETP POUR LES ERGOTHÉRAPEUTES

## UNE ÉVIDENCE !

→ S'il paraît évident que l'ETP est une plus-value dans ma pratique professionnelle, il est un peu plus ardu de l'argumenter. Je pourrais énumérer un certain nombre de satisfactions que m'apporte également ma profession de rééducateur, plus précisément d'ergothérapeute exerçant dans le champ de la réadaptation, alors en quoi est-ce donc différent de pratiquer l'ETP ? Les yeux de mes collègues rééducateur, trahissent parfois quelque chose comme « Pas la peine, ce truc-là je crois que je le fais déjà ! » mais le plus souvent, dans un regard interrogateur, c'est bien la question qu'ils se posent ! Car il ne vous a pas échappé que dans rééducateur il y a (déjà) éducateur ! Oui, en tant que rééducateur, il est incontournable de transmettre des savoirs, (connaissances, savoir-faire, ...) pour qu'un patient puisse mieux appréhender les changements entraînés dans sa vie par un handicap ou une maladie. Il n'est pas de rééducation possible sans faire alliance avec le patient, sans tenir compte des exigences de sa vie particulière et la finalité est bien de rendre un patient autonome. Quelle plus-value apporte alors l'ETP ? Je dirai qu'elle enrichit cette transmission de savoirs par une approche plus pédagogique et interactive. Elle facilite

l'acquisition de compétences en privilégiant une réponse ciblée aux attentes du patient plutôt qu'une quantité d'informations et par une meilleure adaptation à son rythme. L'ETP soutient la réadaptation en invitant le patient à renforcer sa propre autorité. Il s'agit bien d'une posture particulière de la part du professionnel de santé ! Bien entendu, tout soignant peut

exercer en ayant cette posture mais la pratique de l'ETP l'exige, la rend incontournable. Les plus-values sont aussi celles apportées par ma mission de coordinatrice des programmes ETP de mon établissement. A chaque élaboration d'un nouveau programme, c'est le plaisir d'apprendre grâce au travail partagé en équipe pluridisciplinaire, qui s'enrichit

également de l'apport des patients ressources. Ils traduisent nos connaissances académiques en expérience pratique, en vie quotidienne avec la maladie, le handicap ! Ajoutons à cela la joie et la bonne humeur lorsque nous inventons, expérimentons des outils, supports ou jeux, pour nos ateliers. C'est encore beaucoup d'honneur au moment des bilans éducatifs, lorsque les patients nous donnent

leur confiance et partagent avec nous leur vécu, leurs aspirations. Sans oublier le travail de l'évaluation quadriennale, qui pour rébarbatif qu'il peut paraître, apporte lui aussi son lot de contentements ! En conclusion, l'ETP apporte beaucoup de satisfaction dans la vie d'un professionnel de santé parce qu'en laissant la place aux autres (patients, collègues, ...) elle lui permet de se sentir à sa juste place...

**Carole Deyber**

Ergothérapeute et coordinatrice de programme  
Centre de réadaptation de Mulhouse  
7 Bd des Nations, 68093 Mulhouse  
03 89 32 46 46

**+d'infos**

« Ils traduisent nos connaissances académiques en expérience pratique, en vie quotidienne avec la maladie, le handicap ! »

# L'ETP, AU-DELÀ DE LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT



Depuis plus de 25 ans j'exerce une activité d'éducation thérapeutique (ETP) de près ou de loin des patients. En effet, j'ai débuté ma carrière en Diabétologie en qualité de diététicienne. De fait, l'ETP représentait l'essentiel de mon activité. J'ai eu la chance d'intégrer une équipe dont la collaboration était une valeur forte. Au cours d'une décennie, j'ai pu développer des compétences techniques en nutrition, en diabétologie et surtout en « relation collaborative » tant avec l'équipe médico-soignante qu'avec les patients. De fait, je me suis construite comme professionnelle en considérant naturellement mon rôle de soignante comme partenaire de soin des personnes accueillies dans le service.

J'ai pu renforcer cette façon d'avancer et de construire des projets à travers d'autres activités professionnelles comme la formation des étudiants et des professionnels. Puis, en m'engageant pleinement dans la branche paramédicale de la Société Francophone du Diabète (SFD). Mes activités à la SFD, m'ont amenée à conduire sous d'autres formes, des projets en co-construction avec diverses entités : associations de patients, industries pharmaceutiques et diagnostiques, sociétés savantes, instituts de formation... A travers ces activités, mon objectif a toujours été de favoriser l'accompagnement et la collaboration du patient dans son projet de soin, plutôt que l'injonction de soin... Ce qui aujourd'hui est appelé partenariat. Notion que je retrouve dans la formation des

professionnels que je considère plus comme de la guidance que de l'enseignement.

Mon parcours professionnel, m'a amené il y a 5 ans à contribuer à la création de l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEPT) au CHU de Toulouse, que je coordonne aujourd'hui. Mes missions sont entre autres, l'accompagnement méthodologique des équipes médico-soignantes engagées dans une activité d'ETP, la formation des acteurs et le

“ Mon parcours professionnel, m'a amené il y a 5 ans à contribuer à la création de l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient

reporting à l'ARS Occitanie. De fait, je collabore avec tous les pôles cliniques du CHU de Toulouse, toutes professions des domaines sanitaire et social confondues.

Je ne suis plus en lien direct avec les patients, je m'appuie bien entendu sur mon expérience antérieure de plus de 15 ans. Malgré ce que pensent parfois les professionnels, le fait de ne plus être « sur le terrain » ne m'éloigne pas des problématiques habituelles. Tout d'abord parce que je suis au quotidien proche des équipes que j'accompagne dans leurs missions d'ETP, et j'ai développé un autre regard sur ce partenariat de

soin. Cette distanciation me permet d'accompagner les professionnels à poursuivre leurs activités d'ETP malgré les difficultés que l'on connaît tous d'organisation, de moyens, de reconnaissance... Je mobilise pour cet accompagnement des soignants, les mêmes compétences que celles que j'ai développé auparavant auprès des patients. Ainsi, je tente de leur faire vivre une relation collaborative à l'identique de celle qu'ils mettent en œuvre avec leurs patients, avec tous les outils que l'on connaît : écoute active, reformulation, bienveillance, développement de stratégies d'adaptation, ... De plus, ma connaissance de l'offre globale d'ETP du CHU me permet de mettre en lien des équipes qui travaillent les mêmes thématiques : par exemple, sur les compétences psycho-sociales, aussi, de mener des groupes de travail pour la définition d'outils communs (pour la traçabilité par exemple), ou encore de mutualiser des ressources matérielles.

Enfin, ma qualité de coordinatrice de l'UTEPT me place à l'interface entre les professionnels de l'ETP et l'ARS. Cette position me donne l'opportunité de rendre visible l'offre d'ETP dans la région, et de valoriser les compétences et l'engagement des professionnels.

**Caroline Martineau**

Coordinatrice de l'UTEPT de Toulouse  
2 Rue Charles Viguerie,  
31300 Toulouse

+d'infos

# L'E-ETP AU RÉSEAU LORSEP



Le réseau LORSEP accompagne les patients atteints de sclérose en plaques sur le territoire Lorrain ainsi qu'en Haute Marne. L'équipe du réseau accompagne les patients sur le plan médical, social, psychologique et neuropsychologique. Des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) permettent un accompagnement personnalisé du patient et de son proche aidant. Lors des ateliers individuels, l'infirmière effectue une reprise d'annonce et une explication du traitement (oral ou injectable par auto injections) prescrits par le neurologue du

patient. Ces séances d'ETP ont toujours été mises en œuvre au plus près du patient : parfois au sein des locaux du LORSEP, ou dans des structures proches du domicile du patient, ou directement au domicile du patient et de façon plus récente, en visioconférence. En effet, nous avons mis en place au réseau l'utilisation d'une plateforme sécurisée (outil Odys web du groupement Pulsy), qui a l'avantage d'être très simple d'utilisation (pour les patients et pour l'infirmière du réseau). Les patients sont ainsi rassurés devant cet outil sécurisé.

« Ces séances d'ETP ont toujours été mises en œuvre au plus près du patient : parfois au sein des locaux du LORSEP

Et par ailleurs, les différents rappels reçus par sms ou par mail en amont du rendez-vous sont bien utiles à nos patients ayant parfois des troubles cognitifs. En 2020 l'e-ETP s'est considérablement développée au réseau LORSEP. Bien entendu, l'infirmière continue le

présentiel dans certains cas : nécessités médicales (troubles visuels, troubles cognitifs importants), informatiques (pas ou peu de connexion), contexte médicosocial particulier, mais également non acceptation du distanciel par le patient.

Ces seize derniers mois d'expérience en e-ETP nous permettent aujourd'hui d'avoir le recul nécessaire sur cette nouvelle prise en charge. Et à l'heure actuelle, la majeure partie de l'activité d'ETP individuelle se déroule en télé soins. Nous avons mis en place une e-ETP conforme aux bonnes pratiques : les outils et documents d'information ont été adaptés à cette nouvelle prise en charge. L'e-ETP a apporté à l'infirmière ainsi qu'à l'équipe de nouvelles compétences d'adaptation, mais également un gain de temps non négligeable. La grande majorité de nos patients sont en Lorraine, les déplacements de l'infirmière étaient regroupés jusqu'alors par zone géographique afin de les optimiser. Avec l'e-ETP, à 9 heures l'infirmière d'éducation est en Meuse, à 13 heures dans les Vosges et à 16 heures en Moselle. De plus, la qualité des échanges peut être parfois meilleure grâce au télé-soin. Cette pratique a un aspect moins 'intrusif' pour certaines visites à domicile, quelques patients se confient davantage derrière leur ordinateur en distanciel, plutôt qu'en présentiel.

Certaines de nos pratiques ETP n'ont pas encore été adaptées au télé-soin : Concernant les patients sous traitement injectable, nous ne disposons pas d'outils à l'heure actuelle nous permettant d'adapter leur séance (il nous paraît en effet difficile d'expliquer les gestes et les sites d'injection à distance). Par ailleurs, nos séances de groupe n'ont pas été basculées en distanciel, car les participants ne l'ont pas souhaité pour l'instant. Mais rien n'est figé, les outils évoluent, les représentations aussi, et nos compétences se développent de façon continue. Aujourd'hui, nous sommes plus que convaincus que l'e-ETP va être conservée dans nos pratiques.

Sophie Benoffi

Coordinatrice du réseau LORSEP jusqu'au 30 janvier 2022  
1 Rue du Vivarais, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy  
03 83 30 27 78

+d'infos

# L'IMPLICATION DU PATIENT EXPERT EN ETP

«Je suis devenue patiente partenaire (patiente expert) en 2019 après avoir été formée aux 40 h d'Éducation Thérapeutique du Patient.»

Atteinte d'une pathologie chronique (polykystose hépato-rénale en 2008), je suis transplantée rénale depuis août 2012. J'ai également une sclérose en plaques asymptomatique. Mon implication fait suite à mon vécu personnel et professionnel. L'hôtel où je travaillais a fermé et j'ai souhaité me réorienter.

Je n'avais jamais entendu parler d'éducation thérapeutique jusqu'à ma rencontre avec l'IREPS. C'est lors des rencontres informelles avec d'autres patients que j'ai pu voir que nous n'avions pas tous les mêmes informations (sur la dialyse par exemple). Cela a été le déclencheur de mon investissement. J'ai une posture de patiente partenaire très actrice de sa santé mais suis également patiente partenaire ressource pour les autres patients. Leurs besoins et leurs attentes ne sont pas suffisamment pris en compte et c'est pour cela que j'ai souhaité m'investir pour permettre une meilleure prise en soins par les professionnels de santé. Pour cela, j'ai suivi des formations à l'IREPS sur l'ETP (animation de séances collectives, initiation à l'évaluation de projets, entretien motivationnel...).

Ensuite, ils m'ont sollicité pour intervenir dans leurs formations (notamment lors des 40h). Je suis formatrice mais avec ma posture de patiente partenaire/expert. Je me sers de mon expérience mais aussi de celle des autres patients pour appuyer mes propos et l'intervention que je fais. Les professionnels que je rencontre sont toujours intéressés et les questions sont pertinentes.

Un patient partenaire ressource participe activement à son parcours de soin, a développé des savoirs expérientiels, a pris du recul sur sa pathologie, est humble et va s'impliquer dans le parcours de santé des autres patients en créant un lien avec les soignants. Pour ma part, je m'appuie également sur mes compétences d'écoute, d'empathie et mon aisance à communiquer pour faire évoluer le paradigme de la santé sur le partenariat patient. Je collabore, co-construis et intervins (co-animation d'ateliers, formations, simulation d'ateliers ETP, création d'un guide, d'un référentiel de compétences...) avec, et auprès, de différentes associations, observatoires de santé, CHU, associations de patients et professionnels de santé. J'apporte mon expertise patient, en toute humilité, afin que ces derniers développent une écoute active et modifient leur posture. Mon savoir expérientiel et ma formation me permettent de faire vulgariser le langage scientifique, de déterminer si un programme répond effectivement aux besoins des patients. Je facilite le dialogue entre les soignants et les patients car ces derniers se confient plus facilement à moi plutôt qu'à des professionnels. Ce statut de patient partenaire ressource m'apporte énormément tant sur le plan humain que sur le plan professionnel. J'aime

les échanges, les partages de savoirs (académiques) et des expériences que j'ai avec les intervenants, professionnels et les patients. Ils sont toujours riches et instructifs! Je suis reconnaissante de cette collaboration et c'est tellement passionnant. C'est gratifiant et très motivant d'apporter ma contribution à faire évoluer le partenariat patient en ETP. Aujourd'hui, France Assos Santé Grand-Est poursuit ses travaux pour améliorer la participation des patients formés à l'ETP dans toutes les étapes des programmes d'ETP que ce soit la construction, le suivi, l'animation ou encore l'évaluation. Nous sommes aussi à la disposition des professionnels de santé qui souhaitent se rapprocher d'associations.

**Karine Barelle**

Patiente Partenaire Ressource  
Association France Rein  
10 rue Mercoeur, 75011 PARIS  
01 40 19 92 85

+d'infos



# PERCEPTION DU PATIENT EXPERT PAR LES PATIENTS BÉNÉFICIAIRES

Patients intervenants en ETP et patients bénéficiaires d'un programme : regards croisés

L'intervention du patient en ETP aux côtés de professionnels de santé s'inscrit dans un double contexte : celui d'une démocratie sanitaire et d'un changement de paradigmes qui se construisent et s'installent progressivement ; et celui du pouvoir d'agir grandissant des patients porteurs de maladies chroniques qui acquièrent et élaborent des savoirs expérientiels cruciaux dans le maintien de soi en vie. L'étude dont les résultats sont présentés ici a été réalisée en 2019 pour le mémoire du DU en ETP. Cette enquête qui explore la place et le rôle du patient intervenant en ETP, a porté sur 12 programmes ETP dans 4 régions, sur 4 pathologies différentes.

Elle a permis d'entrer en contact avec 10 patients et leurs 4 patients intervenants, et 11 autres patients intervenants, tous formés aux 40 h validantes et membres d'associations, et de recueillir leur expérience sous forme d'entretien semi-directifs. Les résultats montrent que l'intégration d'un patient au sein d'une équipe de professionnels de santé est utile voire indispensable aux bénéficiaires, mais qu'elle se fait de manière encore expérimentale et hésitante.

**80 % des patients ont souligné les apports bénéfiques** spécifiques du patient intervenant ou combinés avec l'ETP. Ils reconnaissent leur capacité d'écoute active empathique et centrée sur la personne, ses besoins et ses priorités ainsi que la nécessité et la qualité du partage d'expérience pour leur donner de l'espoir. Ils leur reconnaissent la transmission de savoirs, savoir-faire et savoir-être (traitements thérapeutiques, prises en charge possible, hygiène de vie, solutions d'adaptation du mode de vie, démarches sociales, étapes du parcours...) et un rôle unique dans le renforcement ou le déclenchement d'une prise de conscience, de l'acceptation, de l'observance, de l'adaptation, de l'autonomie. Ils leur attribuent une capacité à soigner (le « care » vs le « cure ») par leur parole, leur rencontre au point d'avoir créé, pour l'un des patients bénéficiaires, le néologisme de « patienthérapeute ». En bref, il les aide à devenir acteur de leur vie avec la

maladie et à retrouver un élan vital. **De leur côté, les patients intervenants** ont exprimé la passion qui les motive dans leur engagement, tous étant des pairs aidants de longue date au sein de leur association (de 8 à 20 ans). L'ETP est indispensable à leurs yeux dans le rétablissement de soi. S'investir fait sens pour eux, à la fois par altruisme et parce que cela participe à leur propre mieux-être. Leurs propos font écho à ceux de leurs pairs bénéficiaires. Ils disent ainsi « détacher le patient, le libérer de ce qui l'empêche de parler », « aider à faire grandir », « donner à voir une vie quasi-normale », avoir « une expertise en matière de bien-vivre avec » et « offrir un accès à un savoir expérimental », « pragmatique ». Cependant 3 sur 4 ont connu des difficultés d'intégration à l'équipe. Ils sont également conscients du débat que leur rôle suscite : les trois-quarts sont très prudents sur la dénomination de leur statut et laissent les professionnels choisir le terme qui leur convient. Ils expriment leur peur d'interférer dans le domaine des savoirs biomédicaux, l'un craint d'être relégué au rôle de « psy de service ». Mais surtout un seul a décrit un vrai rôle d'animateur-praticien ETP et les 3 autres un rôle d'auxiliaire du professionnel de santé, intervenant à la demande du soignant et uniquement pour témoigner. Un seul sur 4 participe au BEP, les autres considérant avec appréhension ce qu'ils pensent être le domaine exclusif du professionnel de santé.

► Suite page suivante



La question de l'absence de reconnaissance a également été évoquée comme un frein à leur engagement.

En conclusion, même s'il reste encore à la marge du rôle de praticien en ETP, le patient intervenant apparaît comme un maillon indispensable dans une équipe

ETP. Son intervention potentialise et renforce les actions entreprises en ETP, leur donne du sens. Les patients le disent : ce qui les aide, c'est « le croisement de plusieurs informations, de l'infirmière et du patient ressource. Plus on voit de monde, plus la vision de la chose est complète », précise un patient

dialysé. Ces participants voient une véritable synergie entre les différents acteurs.

**Claire Legendre**

*Patient expert AFVD (Association Francophone pour Vaincre les Douleurs)*

**+d'infos**

**LE CHIFFRE  
CLÉ**   
DE 2021

**480** NOMBRE DE PARTICIPANTS À NOS MANIFESTATIONS

## À VOS AGENDAS

10-11-12 Mars 2022 :

22es **Journées de Réflexions Ophtalmologiques**

17 mars 2022 :

**Journée Régionale ETP Grand Est**

17 mars 2022 :

**Journées francophones d'hépatogastroentérologie et d'oncologie digestive**

22 au 25 mars 2022 :

**Congrès de la Société Francophone du Diabète**

29 mars 2022 :

**Soirées de territoire ETP & Cancer en Champagne-Ardenne - GHT 1+2**

7 avril 2022 :

**Soirées de territoire ETP & Cancer en Champagne-Ardenne - GHT 3+4**

## RÉSEAUX SOCIAUX

RACONTEZ MOI L'ETP EN GRAND EST !  
SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



INSCRIVEZ-VOUS À NOTRE NEWSLETTER MENSUELLE

**JE M'INSCRIS**

VISITEZ RÉGULIÈREMENT NOTRE SITE INTERNET

**JE VISITE**

ISSN : 2729-5818  
Dépôt Légal : Février 2022

Espaces Ressources  
ETP Grand Est  
Boulevard René Leriche  
67200 Strasbourg - France



**ETP  
GRAND EST**  
www.etp-grandest.org

En partenariat avec :



Avec le soutien de :

