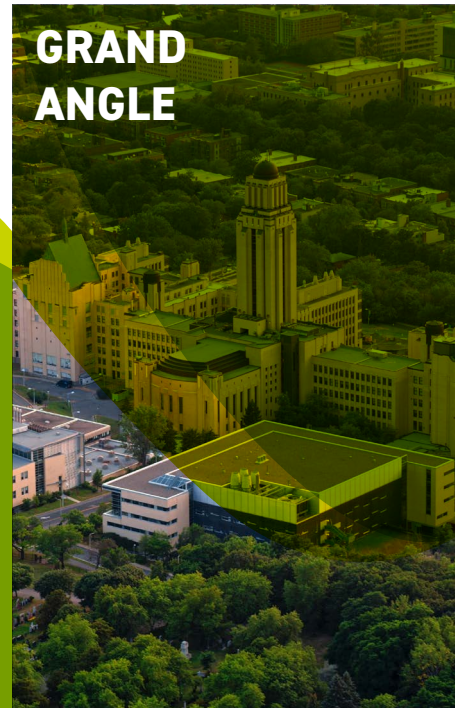




ON MÈNE L'ENQUÊTE



RETOUR TERRAIN



GRAND ANGLE

AU SOMMAIRE

P.2 · ON MÈNE L'ENQUÊTE...
1^{ERS} RÉSULTATS SUR
L'ENQUÊTE SUR LE FUTUR
DU PATIENT EXPERT AU
SEIN DES ORGANISATIONS

P.4 · ETP ET PARTENARIAT PATIENT :
MISE EN COMMUN DES TERMINOLOGIES

P.8 · PARTENARIAT PATIENTE EXPERT/
PROFESSIONNELLE DE SANTÉ :
RETOUR D'EXPÉRIENCE

P.10 · GENÈSE DU PATIENT PARTENAIRE
ET DE L'UNIVERSITÉ
DE MONTRÉAL

P.14 · PATIENT PARTENAIRE :
ÉVOLUTIONS ET PERSPECTIVES



Catherine Herdt
Coordinatrice Régionale de
l'Espace Ressources ETP
Grand Est

LA SANTÉ EST UN BIEN PRÉCIEUX

« La santé est un bien précieux qui mérite toute notre attention et notre engagement. Dans ce contexte, le concept de patient

expert prend tout son sens. **En effet, qui de mieux placé que le patient lui-même pour comprendre sa maladie, ses besoins et ses attentes en matière de prise en charge médicale ?**

Dans ce nouveau numéro de la revue Palette nous avons choisi de nous pencher sur la genèse du patient expert, des différents concepts, de la sémantique, de l'évolution et avenir du patient expert mais également d'avoir des regards différents sur leurs rôles

et missions. Nous avons également souhaité faire un point sur le/les statuts des patients experts, souvent bénévoles. Comment y faire appel, les recruter, les indemniser ? Autant de questions que nous avons posé aux structures d'appuis (UTEPS et structures d'appuis régionales).

Nous disposons tous de nombreuses ressources encore faut-il en avoir conscience.

L'éducation thérapeutique du patient est un pilier essentiel du parcours de soins, permettant une prise en charge plus personnalisée et efficace. Elle encourage l'autonomie, renforce la confiance en soi et favorise une relation de partenariat entre le patient et les professionnels de

santé et l'ensemble des professionnels proche du patient porteur d'une pathologie chronique.

En valorisant le rôle du patient en tant qu'expert de sa propre santé, nous contribuons à une médecine plus humaine, plus inclusive et plus efficace. Ensemble, patients, soignants et ressources médicales, nous œuvrons pour un mieux-être durable et une santé partagée.»

Catherine Herdt

Catherine HERDT Directrice/Coordinatrice Régionale

ON MÈNE L'ENQUÊTE



KARINE BARELLE

Référente Territoriale
Champagne Ardennes
Espace Ressources
en ETP Grand Est

... 1^{ERS} RÉSULTATS SUR L'ENQUÊTE SUR LE FUTUR DU PATIENT EXPERT AU SEIN DES ORGANISATIONS

POURQUOI CETTE ÉTUDE ?

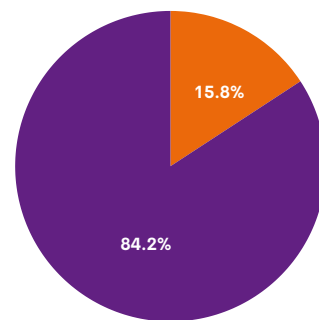
L'Espace Ressources ETP Grand Est est une association qui a pour mission d'accompagner l'ensemble des acteurs sur le territoire du Grand Est qui compte près de 6 millions d'habitants, en proposant entre autres actions des moments d'échanges de pratique. Dans ce cadre nous avons, en début d'année proposé un webinar sur la thématique du patient expert/pair aidant. Au vu des nombreuses questions posées lors de ce moment d'échange sur cette thématique, nous avons souhaité faire un complément, en axant notre prochaine revue (631 abonnés) sur le patient expert. Au sein des programmes ETP, il est à noter qu'un patient, une association de patient peut apporter son concours à l'écriture, la mise en oeuvre et l'évaluation d'un programme. Selon le rapport d'activité ARS Grand

Est 2023: Analyse des données ETP Grand Est 2022, 2/3 des programmes actifs n'ont pas reposé sur le concours d'un patient ou d'une association de patients, à l'instar de l'année 2021 (67,8% des programmes actifs). 19,3% des répondants indiquent malgré tout le recrutement de patients experts en cours contre 6,7% qui indiquent une indisponibilité des patients experts/associations ou le départ du patient expert intervenant dans le programme.

COMMENT AVONS-NOUS PROCÉDÉ POUR RÉALISER CETTE ÉTUDE ?

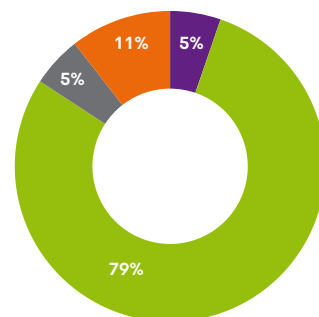
Ces chiffres interpellent et sont le reflet de ce que nous avons entendu lors du webinaires de par les professionnels mais également les patients expert présents. Lorsque l'on évoque le recrutement celui-ci est généralement synonyme de rémunération. Cependant nous sommes dans le milieu associatif où le bénévolat est encore légion. Nous avons donc souhaité aborder la difficulté en lien avec l'emploi rémunéré de patient expert. Dans ce contexte, identifier les pratiques concernant l'embauche de patients expert dans nos organisations et les étapes préalables à l'embauche nous paraissait intéressant. Nous avons créé une mini-enquête via un Google Forms avec 9 questions, que nous avons transmis par e-mail aux différentes UTEP sur le territoire national pour un relais aux coordonnateurs de programmes et, il a également était transmis aux Structures régionales d'appuis en ETP, afin d'identifier les pratiques des uns et des autres. Au moment où les premiers résultats ont été analysés, il y avait 19 réponses.

Avez-vous un patient expert/ partenaire rémunéré au sein de votre équipe?



● Oui
● Non

Qui sont les répondants?

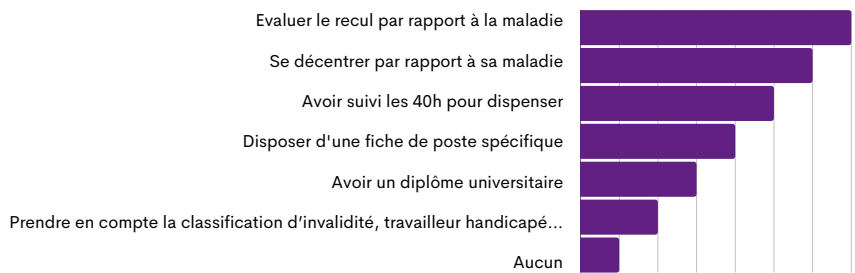


● UTEP
● Structure régionale d'Appui
● Coordonnateur de programme ETP
● UTEP et coordonnateur de programme ETP

QUELLE SUITE ENVISAGEONS-NOUS ?

Ces premiers résultats interrogent notamment sur la présence d'un patient expert rémunéré au sein des équipes, l'ordre des pré-requis, les freins au recrutement, les contrats. Ces résultats ne sont que les premiers et plusieurs éléments nécessiteraient une étude plus approfondie sur bien des points. La mini-enquête reste ouverte et va permettre, nous l'espérons d'avoir un nombre plus important de réponses afin de pouvoir pousser l'étude plus loin. Le sujet de la professionnalisation des patients expert en ETP et plus largement des patients partenaires est au centre de différentes publications, commissions et recommandations. D'où notre souhait de pouvoir mener une étude de terrain plus approfondie dans un futur proche.

Les pré-requis au recrutement d'un patient expert dans le cadre de l'ETP



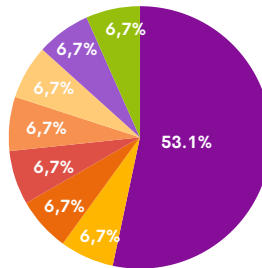
Les types de contrats

Temps partiel, auto-entrepreneur, chargée de mission ou médiateur santé-pair, convention avec association

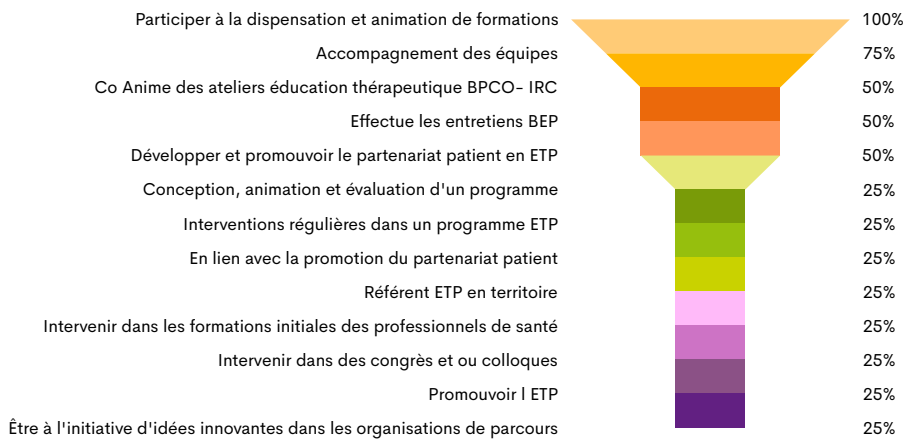


Les freins au recrutement d'un patient expert dans le cadre de l'ETP

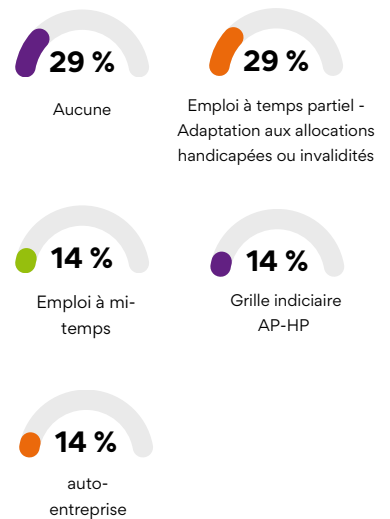
- Freins financiers
- Recrutement refusé par la direction
- Implication des patients prévue dans les programmes pas dans l'UTET
- identifier les besoins du patient partenaire concernant la rémunération
- Pas de possibilité faute de cadre réglementaire
- Pairs aidants sont défrayés - Les médiateurs de santé pair sont salariés rattachés au Pôle des usagers du non à l'UTTEP.
- Expérience déjà tentée, la direction ne souhaite pas pour le moment réitérer
- En cours de réflexion pour un partenariat sur un projet d'évaluation de la satisfaction des patients inclus dans un programme d'ETP



Les différentes missions des patients expert



La rémunération



Quelques remarques en pratique



- Tenir compte du droit du travail et de difficultés de déplacements, rendez vous médicaux ou fatigue
- Cette patiente n'a pas été recruté mais collabore régulièrement avec UTEP (convention signée, bénévolat avec défraiement + carte accès self, parking + accès formation, congrès)
- Ce salaire n'est pas suffisant pour vivre. Il faudrait que le mi-temps soit d'au moins 1500€ pour pouvoir en vivre correctement, en additionnant les aides type invalidité et AAH et avoir environ 2000€ mensuel net.
- On aimerait déjà pouvoir financer les patients formateurs
- Les patients partenaires inclus dans les programmes bénéficient de ticket repas pour avoir accès au self du personnel. Le défraiement des transports est acté en théorie mais difficile actuellement à mettre réellement en place. Au sein de l'utep, nous attendons vivement qu'un budget soit développé pour la création d'un poste. Intégrer à l'équipe UTEP et dans l'équipe éducative. • Nous essayons qu'il ait une place plus importante au sein de l'hôpital en tant que représentant des usagers ou dans des comités.
- Les patients sont vu en entretien si possible en présence de la coordinatrice de l'UTET, accompagnée d'un medecin et paramédical de l'équipe afin de réaliser des co animations d'atelier

Plateforme ETHNA - [fiche de l'argumentaire pour le défraiement des Patients en ETP](#)



Rédigé par :



MADLINE VOYEN

Cheffe de projet
et PhiLinh NGUYEN-THI

ETP ET PARTENARIAT PATIENT : MISE EN COMMUN DES TERMINOLOGIES

➔ Depuis plusieurs années, dans le cadre des programmes d'ETP, les patients engagés ont toute leur place dans l'équipe pluridisciplinaire. Les termes sont multiples et au choix des structures et des équipes : patient expert, patient ressource, patient intervenant, ...

A partir de 2016, les nouvelles terminologies telles que « Patient Partenaire dans les soins », « Patient Chercheur », « Patient Formateur », « Patient leader » ... proposées par le modèle de Montréal sur le partenariat de soins et de services ont commencé à être utilisées en France. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, qui sont développés notamment au travers des programmes d'ETP. En parallèle, d'autres approches d'engagement des patients dans les

parcours de soins ont été expérimentées dans le domaine de la cancérologie avec La Ligue Nationale Contre le Cancer avec de nouvelles terminologies, comme « patient témoin » et « patient parcours ». Devant la multitude de terminologies utilisées dans l'approche de partenariat de soins et en ETP, il n'est pas toujours simple pour les patients engagés, mais également pour les équipes de soins, d'ETP et pour les structures d'identifier les rôles des patients selon leur type d'engagement à différents niveaux au sein d'une structure.

Tant pour les gestionnaires, les professionnels que pour les patients, il est donc important de clarifier ces termes. En 2019, un projet a été mené par l'Unité d'Évaluation Médicale/ UTEP du CHRU de Nancy et un groupe de travail avec des patients partenaires issus des programmes d'ETP et/ou d'associations de patients.

- Un travail bibliographique a été réalisé afin d'identifier les termes les plus employés pour définir le rôle des patients dans les parcours de santé, puis d'associer à chaque terme les différentes définitions adaptées.
- Une classification de ces termes, largement inspirée du modèle de Montréal a alors été proposée et adaptée à la France, avec les terminologies utilisées en ETP.

Le patient peut s'engager en étant :

- partenaire dans ses propres soins, ou patient expert. Dans cette catégorie, on

retrouve les patients sentinelles

- partenaire pour autrui. Dans cette catégorie, on définit :

- les patients ressources qui se déclinent en patient témoin, patient parcours et patient expert. Dans le cadre de l'ETP, les patients ressources sont aussi appelés patients intervenants et peuvent être intervenant témoin ou intervenant éducateur/patient expert
- les patients chercheurs
- les patients formateurs
- patient leader

Parallèlement à ces différents rôles, et intervenant de manière transversale, on identifie les nouveaux concepts : e-patient, le patient citoyen et le patient ambassadeur.

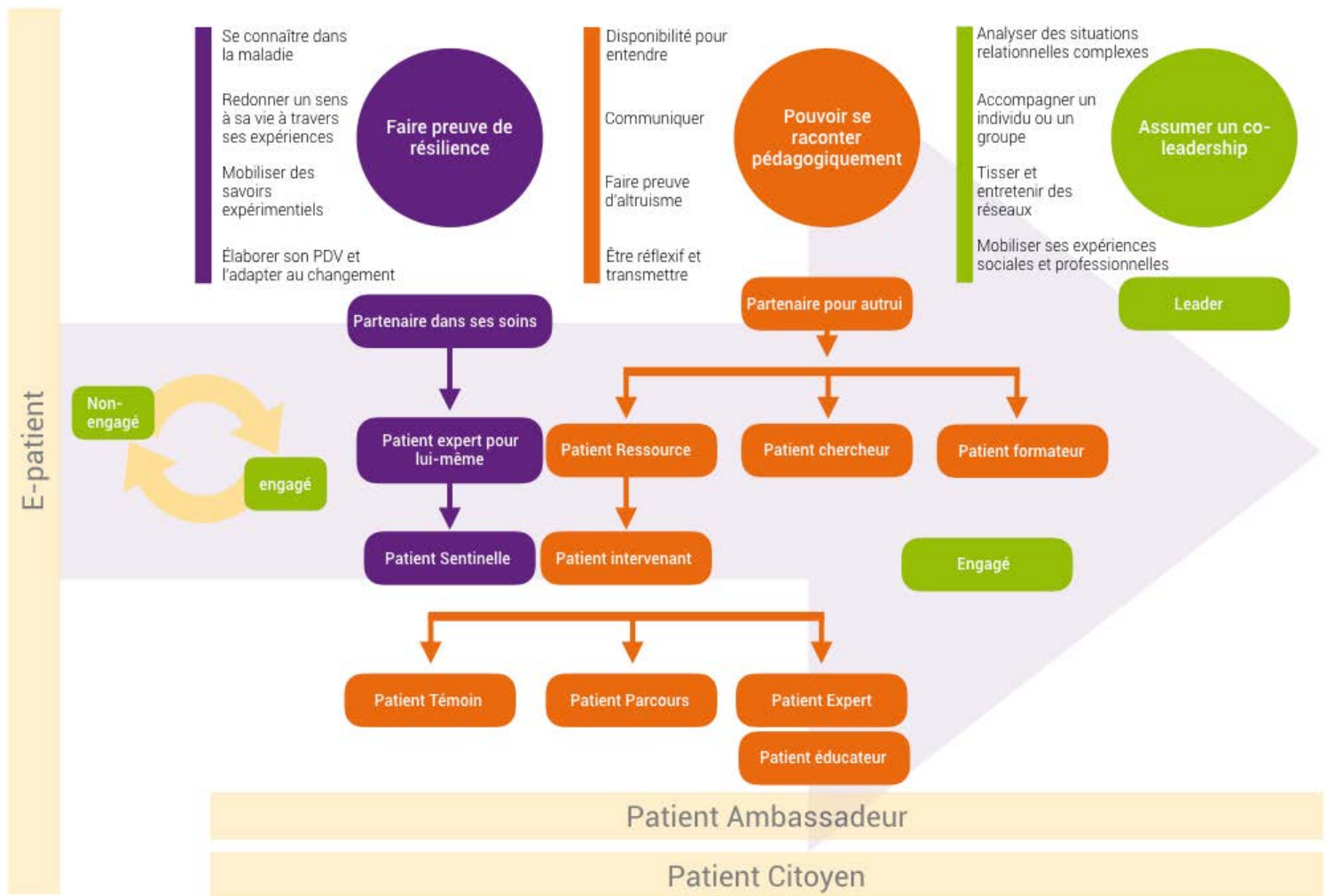
La figure sur la page suivante présente une synthèse de cette classification.

Ci-dessous nous avons sélectionné une ou deux définitions pour quelques termes, l'ensemble des définitions et des termes sont disponibles et consultables sur ce [lien](#).

PATIENT NON-ENGAGÉ :

➔ Le patient est l'objet des soins. Le patient se laisse guider, sous réserve d'obtenir un soulagement rapide, le patient est prêt à coopérer, le soignant dicte (modèle traditionnel des maladies aiguës) ¹.

PROPOSITION D'UNE CLASSIFICATION DES DIFFÉRENTS RÔLES DES PATIENTS ENGAGÉS



Unité d'évaluation médicale, Service d'évaluation et information médicales (SEIM), CHRU Nancy et Groupe de patients partenaires du CHRU - version novembre 2019 kegerence : Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montreal model": Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Sante Publique (Paris). 2015;27:541-50.

PATIENT PARTENAIRE DE SES SOINS :

→ Le patient partenaire est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent.

→ Patient expert de lui-même³

- A appris la théorie de l'auto efficacité.
- A appris dans un cadre adapté à favoriser des stratégies d'ajustement
- Devient compétent pour faire des choix et surtout agir sur sa santé sans se mettre en opposition avec les professionnels de santé.
- Il a suivi une formation qui comprend :
 - des séquences sur la connaissance et la gestion des symptômes
 - la douleur
 - la prise des traitements
 - les activités d'auto surveillance
 - la confiance en soi
 - la gestion du stress, l'épuisement et la fatigue
 - le développement.

¹ Szasz et Hollander, 1956 - Dans : Patricia Robin-Quach, Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. Recherche en soins infirmiers; 2009/3 (N° 98), p36-68 -

À LIRE

² DCCP et CIO-UdeM. Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec: Université de Montréal. 2016 -

À LIRE

³ Lorig K.R., Sobel D.S. & Stewart A.L., (1999) « Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization », Medical Care 37, 1999, p. 5-14. Site Internet de Stanford sur ce programme de formation par les pairs.

» Suite page suivante



→ des modules développant les compétences en communication pour améliorer les relations avec les spécialistes et l'entourage social, la collaboration avec les médecins et autres professionnels de santé.

→ **Patient sentinelle⁴**

→ Il a des capacités d'autodiagnostic qui lui permettent de mettre des stratégies en œuvre dès les premiers signaux de la crise.

→ Il a des capacités d'auto-soins qui lui permet de faire face aux aléas du quotidien par la mise en œuvre de protocoles qu'il adapte avec les professionnels de santé au fil de sa vie avec la maladie, et des stratégies de gestion de ces traitements adaptées à la situation.

→ Il peut être une ressource pour lui et pour d'autres.

LE PATIENT PARTENAIRE POUR AUTRUI

→ **Patient ressource – Patient intervenant dans un parcours / structure de soins**

Les patients ressources assurent un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien et/ou d'accompagnement aux patients/proches.

Ils participent à l'élaboration, l'amélioration et la diffusion des programmes de formation des patients. Ils suscitent et rendent plus facile l'expression des patients en favorisant la compréhension du discours des professionnels de la santé mais aussi en contribuant à l'amélioration continue

des pratiques. Ils participent au développement et à l'amélioration des pratiques organisationnelles en offrant une perspective patient dans le cadre des instances de gouvernance existantes. On peut distinguer 2 types de patient ressources dans cette catégorie

→ **Le patient ressource « Témoin » :**

il témoigne de son expérience de la maladie et du parcours de soins auprès de professionnels de santé en formation (médecins, infirmiers, pharmaciens, aides-soignants...) pour les sensibiliser sur les besoins ou difficultés quotidiennes de la vie des patients pendant et après les traitements, et les encourager à y être attentif dans leur communication avec eux et leur prise en charge. Il est accompagné dans sa mission par un modérateur qui sécurise les échanges.



→ **Le patient ressource « Parcours »** : il intervient auprès de personnes malades et de leurs proches dans les services hospitaliers, en lien avec les équipes soignantes. A l'écoute des patients, il leur explique du fait de son vécu la manière dont il a fait face aux difficultés, répond à leurs questionnements et fait part de son expérience. Il s'agit d'améliorer le quotidien des malades durant les traitements et de les soutenir en essayant de rompre le sentiment d'isolement.

→ **Patient ressource – Patient Intervenant dans un programme d'ETP**

Le patient ressource – 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 expérimentelles et médicales sur sa maladie.

On distingue 2 types de patient intervenant sur la base du volontariat selon le critère de formation 40h: le patient intervenant témoin et le patient intervenant éducateur /patient expert.⁷

4 - Crozet C., d'Ivernois J.F. (2007), « La perception de symptômes comme outil de contrôle sur la glycémie: Le cas des patients sentinelles », ipcem Dans Luigi FLORA – Patient acteur – patient ressource – patient expert: définitions et enjeux – IRESP Bretagne, le 27/09/2016

5 - Gyslaine Samson Saulnier, les partenariats de soins et services ensemble... pour faire la différence, présentation octobre 2016 - <https://rfdsl.com/wp-content/uploads/2016/11/Partenariat-de-soins-et-services-Ensemble-pour-faire-la-diff-rence-GSamsonSaulnier.pdf>

6 - **À LIRE**

7 - Source: MA Sittler, R.Roussel, C Sordet, UTEP du CHRU de Strasbourg – Le patient Expert – CFRPS Université de Strasbourg, 27 novembre 2017 -

→ **Patient intervenant témoin** ⁷

Pas de formation « seuil » exigée mais des aptitudes:

- Connaître les principes d'accueil, de communication, d'écoute active
- Connaître 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 binôme
- 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
- Parler de l'ETP et des bénéfices qu'il a pu constater

→ **Patient intervenant éducateur - Patient expert** ^{7,8}

→ Est une personne atteinte d'une maladie chronique

→ A une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérimentelles (savoir profane) et médicales sur sa maladie.

→ A du recul sur sa maladie, et sait s'enrichir de son propre vécu, mais aussi de celui des autres personnes qu'il a été amené à écouter ou à accompagner. Il a une aptitude à la communication.

→ Est formé à l'ETP minimum de 40 heures, partenaire de l'équipe soignante, capable de concevoir et d'évaluer des programmes

→ Ses missions sont:

- Intervenir 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.

8 - L'Université des Patients un projet pilote, une démarche innovante conçu et porté par Catherine TOURETTE-TURGIS – Réunion HAS Juin 2012;

À LIRE

Plateforme **ETHNA**

consultez le **BAROMÈTRE**

PARTENARIAT PATIENTE EXPERT/PROFESSIONNELLE DE SANTÉ : RETOUR D'EXPÉRIENCE



MME JACQUART

Patiente Experte, Patiente Ressource depuis 2012, qui intervient dans les programmes d'éducation thérapeutique de la néphrologie, membre de France Rein Lorraine, donneur vivant d'un rein pour son mari en 2004).



DR EMMANUELLE BOSCHETTI

Pharmacien hospitalier au CHRU Nancy, formée à l'ETP qui intervient dans différents programmes depuis 2008 : VIH, greffe rénale, épilepsie, sclérodermie, accompagnement des personnes en cours de transition de genre etc.

POURQUOI ET COMMENT AVEZ-VOUS MIS EN PLACE CE BINOME ?

Mme Jacquart : « la première formation comportait 10 patients et on nous a dit « qu'on serait en binôme ». On le fait avec les intervenants ou les infirmières, la pharmacienne, la diététicienne. On l'a su dès le départ. Le programme était conçu comme ça.

Dr Boschetti : « en effet, si on parle vraiment de la partie plutôt greffe rénale en fait, dans le service néphrologie il y a vraiment un historique de partenariat entre les professionnels de santé et les patients depuis longtemps puisque, en fait, ça a commencé dès 2004 où il y a eu une information pré-dialyse qui a été un peu formalisée, organisée, à partie

de là il y a eu une dynamique médico-soignante qui permettait de construire le projet. Mme Kessler était à ce moment chef de service et il y avait une cadre supérieure, Mme Bouin, qui est toujours très engagée dans l'éducation thérapeutique. Et cette information pré-dialyse a été le préalable au partenariat professionnels/patients et au déploiement de l'accompagnement jusqu'à tous les programmes d'éducation thérapeutique en lien avec la maladie rénale tels que les programmes existent à l'heure actuelle puisque dès la genèse il y a vraiment eu un partenariat entre les patients et les professionnels. Et pour parler plus particulièrement d'Edugreffe, les patients ont été inclus dans la genèse du projet. C'est-à-dire qu'il y avait

des focus groupes pour recueillir les attentes: si on montait un programme d'éducation thérapeutique qu'est ce que vous mettriez dedans en termes de construction ? mais qu'est ce vous attendez aussi ? Et dans les focus groupes il y avait des patients qui voulaient intervenir et montrer le regard et l'expérience des patients. Et dès la genèse du projet était prévue l'intégration des patients de patients ressources/expert avec une formation à l'éducation thérapeutique mais aussi une formation au contenu à proprement parler du programme.

QUELS SONT LES CRITÈRES DE CHOIX DE CETTE PATIENTE EXPERT/PARTENAIRE ?

Mme Jacquart : « Concernant l'information de pré-dialyse, à l'époque c'est le président de France Rein qui me dit « il va y avoir un groupe de travail et je t'ai inscrite » donc j'y suis allée, et bon j'ai continué bien sûr et quand il y a la formation aux programmes d'éducation thérapeutique, j'ai dit « bah puisque je commence autant continuer » et voilà je me suis formée pour y participer. Je ne sais pas si on ne m'avait pas dit « je t'ai inscrite », je ne sais pas si j'y serais allée d'emblée, mais je ne regrette pas. **Dr Boschetti :** « ce n'est pas forcément dans mon expérience, c'est pas forcément moi qui suis allée chercher ou qui recrute des patients expert, mais dans les critères il y a, et Joëlle, je trouve que vous êtes un très bel exemple, c'est les qualités d'écoute, d'empathie, le recul par rapport à la maladie chronique. J'ai l'impression que si on propose un peu tôt, suite au diagnostic, y a tellement de choses à intégrer, la maladie chronique à intégrer dans sa vie privée, sa vie professionnelle, intégrer le parcours patient, c'est peut-être un peu tôt. Il faut avoir une expérience de vie avec la maladie chronique peut être avant de se lancer dans le partenariat et puis aussi pour pouvoir témoigner, je pense, du parcours patient dans la structure, parce que c'est vrai que parfois, les patients ressource disent « à bah moi je dis au médecin de faire l'analyse avant », des petits trucs et astuces qui permettent parfois de fluidifier le parcours, ça peut être intéressant je

pense, d'un patient à l'autre. Je trouve aussi que les patients qui sont pas dans le jugement c'est important c'est-à-dire que j'ai été parfois en difficulté avec des patients ressource qui disaient en séance « il faut faire de telle manière, on ne peut pas faire autrement, pour les médicaments il faut faire de telle manière et c'est vrai que chacun peut donner des petits trucs pour la prise médicamenteuse mais dire « il faut faire les choses de telle manière et pas autrement, voilà je trouve que c'est pas... Joëlle je trouve que vous le faite très bien car vous témoignez de ce que vous avez vécu avec votre époux, vous racontez des anecdotes, et je pense que c'est important pour les patients qui sont en séance d'entendre votre témoignage.

OÙ SONT LES FREINS POUR INTÉGRER UN PATIENT EXPERT, OU POURRIEZ-VOUS NOUS INDIQUER LES FREINS PRÉSENTS OU POUVANT L'ÊTRE AU NIVEAU DE L'INTÉGRATION DU PATIENT EXPERT DANS L'ÉQUIPE, LA GESTION ADMINISTRATIVE...

Dr Boschetti : « moi j'ai toujours peur, et j'en parle régulièrement avec Joëlle mais également avec les autres patients qui viennent en séance, de ne pas donner une place suffisante à mes binômes c'est-à-dire que de temps en temps, moi, sur l'atelier médicament, même si on utilise des outils pédagogiques, il y a quand même à un moment donné la transmission d'informations sur les médicaments à proprement parlé, et j'ai toujours peur de prendre trop de place en tant que soignant et de ne pas laisser assez celle aux patients partenaires qui sont avec moi, pas assez s'appuyer sur leur vécu. Parce que moi parfois j'ai l'impression que ce que je vais dire c'est de la théorie, cependant, la parole du patient est bien plus forte parce que ce qui est dit par le patient expert c'est l'expérience, ce qui est vécu de l'intérieur. **Mme Jacquart :** c'est vrai que des patients, y'en a beaucoup qui ont dit « j'ai peur qu'on ne me laisse pas assez parlé ». Moi je n'attends pas qu'on me donne la parole et y en a qui attendent

qu'on leur donne la parole et peut-être que le professionnel de santé ne pense pas à cela.

QUELS SERAIENT LES LEVIERS SELON VOUS ?

Mme Jacquart : « les personnes qui travaillent ne peuvent être patient ressource puisqu'il n'y a aucune reconnaissance au niveau de la législation. Pour recruter de nouveaux patients, Pour recruter de nouveaux patients, il faut qu'ils soient observants, qu'ils souhaitent faire partager leurs expériences, ils doivent savoir écouter sans juger. »

Dr Boschetti : « selon moi, les leviers d'intégration pour augmenter le nombre de patients partenaires dans les programmes d'ETP sont :

- Recruter, former des patients ayant un recul suffisant sur leur pathologie, leur parcours. Que ces patients aient, comme on l'attend des professionnels de santé investis dans la démarche d'ETP, des qualités d'écoute, d'empathie, sans jugement.

- L'e-ETP est peut-être un levier qui permettrait d'éviter aux patients « partenaires » de se déplacer jusqu'à la structure où se déroulent les séances d'ETP à gagner en flexibilité pour les patients ayant, par exemple, une activité professionnelle

- Le déploiement de programmes dont une partie se fait en ville pour éviter aux patients comme aux patients « partenaires », de se déplacer jusqu'aux établissements de santé porteurs de programme

QUELLE EST LA PLUS-VALUE POUR VOUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE BÉNÉFICIER D'UN PATIENT EXPERT DANS L'ÉQUIPE ?

Dr Boschetti : « Le vécu de la maladie chronique au quotidien qui transforme nos mots de professionnels de santé, parfois très théoriques, en expérience réelle, palpable. Les anecdotes, témoignages, « trucs et astuces » dispensés par les patients « partenaires », sont bien souvent plus percutants que mes explications. Le soignant transmet la théorie, le patient le vécu ce qui rend les choses plus réelles ».

GENÈSE DU PATIENT PARTENAIRE ET DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

RÉDIGÉ PAR VINCENT DUMÉZ

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL



COMMENT CELA A DÉMARRÉ ?

Selon mon interprétation, le patient expert est principalement né de deux grands mouvements des années 80, et 90 soit la crise du SIDA et la désinstitutionnalisation des soins en santé mentale.

Durant la crise SIDA, il y a des patients de communautés marginalisées qui sont livrés à eux-mêmes car atteints par une nouvelle maladie, sans traitement et inconnue de la science. Ceux-ci vont s'organiser très rapidement pour se soigner, échanger sur leurs expériences de vie et faire reconnaître leurs savoirs. Au même moment à Stanford, Kate Lorig, professeur en sciences infirmières, observe et constate cela à San Francisco : les patients deviennent experts de leur maladie plus que les professionnels de la santé qui, eux, n'ont pas de moyens, pas de solutions. Elle commence alors à théoriser sur le self-management. Dans cette communauté SIDA, nous étions des activistes très engagés : nous nous sommes battus pour l'accès aux médicaments, aux soins de manière générale et pour nos droits vis-à-vis notamment des assureurs et de nos

employeurs. Cela nous a forcé à connaître le système, à entrer en relation avec lui, parfois de manière critique, parfois de manière collaborative. Rapidement, on a été invités à côtoyer diverses institutions, dont des réseaux de recherche ou encore des instances gouvernementales en quête eux-mêmes de solutions. En Amérique du Nord, les militants SIDA sont rapidement devenus LA référence en matière d'engagement des patients dans les projets de recherche, les comités d'éthique ou encore la gouvernance des soins. S'engager dans ces places fortes a permis la reconnaissance progressive, par le grand public, des patients partenaires experts. C'est durant ces années 90, que j'ai commencé à moi-même réfléchir aux savoirs patients, experts de la vie avec la maladie, et comment ils étaient progressivement mobilisés dans la transformation des systèmes de santé.



Il faut souligner que dans le contexte des maladies rares, un mouvement de patients experts existait déjà de façon beaucoup plus ciblée. En effet, la richesse incroyable des savoirs des patients est généralement plus facilement reconnue par les médecins et chercheurs lorsqu'il y a peu de connaissances scientifiques, probantes, sur la maladie. Cela force à l'échange avec les patients, à la collaboration, à la reconnaissance de leur expertise de la vie avec la maladie dont les professionnels ont besoin pour être efficaces dans leurs pratiques.

QUI ONT ÉTÉ LES PRINCIPAUX SOUTIENS DEMANDÉS DANS LA MISE EN PLACE DES APPROCHES DE PARTENARIAT ?

Plusieurs médecins ont été des soutiens et des leaders quand ils ont rapidement compris que c'était dans l'intérêt de

l'évolution de la médecine. On leur doit beaucoup dans l'accélération du partenariat en santé, en tous cas au Québec, que ce soit dans l'éducation, la recherche ou la clinique. De nombreux dirigeants d'institutions de santé ont aussi saisi très vite l'avantage de l'approche alors qu'ils étaient en quête de nouvelles solutions à des problématiques endémiques de fonctionnement.

QUELS ONT ÉTÉ LES GRANDS FONDEMENTS ?

Le mouvement SIDA a été fondateur mais il y a toujours eu des maladies, et donc des patients experts. La reconnaissance a été possible grâce à des chercheurs comme Kate Lorig, Catherine Tourette-Turgis, Angela Coulter et d'autres qui ont été parmi les premières à documenter et publier sur le sujet ce qui a permis une grande visibilité et une reconnaissance

scientifique du mouvement.

La désinstitutionnalisation de la santé mentale, en Occident, dans les années 90, a été un autre vecteur important. Soudainement, les patients devaient être réintégrés dans la société mais rien n'avait été anticipé (supports communautaires, retours à domicile...). Ils vont donc s'organiser et développer de nouvelles approches comme, par exemple, la paire-aidance : des patients ressource, qui ont des expertises assez solides pour accompagner leurs pairs en plus grande difficulté. Le Québec est d'ailleurs aussi un pionnier de cette approche. Le modèle paternaliste (dominant avec une médecine prescriptive et médico-centrée en 70/80) laisse donc progressivement la place aux approches centrées sur le patient, interdisciplinaires et interprofessionnelles. Les professionnels

►► [Suite page suivante](#)



de santé autres que les médecins revendiquent alors aussi leurs savoirs, positions, rôles dans le système de santé et poussent pour une meilleure coordination des soins. L'origine des approches centrées vient notamment du mouvement infirmier qui pousse alors vers le modèle du « caring ». On prône ici que l'équipe de soin doit se composer de médecins mais surtout de multiples professionnels de santé coordonnés en équipe autour du patient dont on saisit les besoins de façon plus holistique et dans une perspective qui va bien au-delà de celle du médecin.

La voie était alors ouverte pour aller plus loin, vers la reconnaissance du patient partenaire expert de la vie avec la maladie, de ses soins, et conséquemment partenaires potentiel de la transformation du système. On a compris aussi à ce moment-là que la défense des droits des patients et la co-construction avec les patients pouvaient cohabiter et que les deux approches pouvaient finalement être très complémentaires.

LE MODÈLE DE MONTRÉAL ET L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL.

En septembre 2010 naît le Modèle de Montréal qui porte avec lui le modèle du partenariat de soins, la reconnaissance du patient comme acteur de soins et la nécessité du développement de ses savoirs et compétences pour renforcer, entre autres, ses pratiques d'auto-soins et ses capacités de prise de décision. Ce modèle a été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal suite à une rencontre entre un patient (j'étais conseiller en stratégie, actif dans le milieu associatif avec 12 ans d'expérience en formations organisationnelles) et un cardiologue, le Dr Rouleau, doyen de la faculté. Très connu (un des cardiologues les plus publiés dans le monde), ce dernier se questionnait sur les phénomènes d'inobservance aux traitements de ses patients ou encore sur l'impact de la démocratisation de l'accès à l'information sur les pratiques collaboratives médicales. La cardiologie était alors elle-même

en transformation avec une prise de conscience du changement à effectuer au niveau des pratiques de soins et collaboratives alors que les soins se chronicisent. Force était de constater que la formation en médecine de façon générale devait aussi aborder ce changement et c'est alors que je lui ai proposé d'impliquer des patients pour réfléchir et comprendre le patient de demain et comment travailler en partenariat avec lui. Le Dr Rouleau m'a alors invité, à titre de patient, à créer et diriger une nouvelle fonction, un bureau du patient partenaire au sein même de la faculté de médecine. Une première mondiale. J'ai donc commencé en septembre 2010, sous sa direction, ayant carte blanche et toute légitimité. J'ai été intégré au conseil de la faculté et positionné à différents endroits au sein de sa gouvernance. J'ai aussi immédiatement commencé à recruter d'autres patients et des proches, tous malades chroniques ou proches de malades chroniques, tous



très expérimentés afin que leur expertise de la vie avec la maladie soit facilement reconnue au sein de la Faculté. Ils sont devenus le noyau de ce qui est aujourd'hui un vaste réseau.

Dès les premières semaines, nous avons défini le concept de patient partenaire de soins, inspirée notamment de la déclaration des droits des patients du milieu SIDA canadien : le patient est naturellement un partenaire de soins qui fait des choix de santé libres et éclairés, développe ses savoirs et compétences, et aspire à la réalisation de son projet de vie malgré ses conditions de santé.

Nous avons aussi défini la notion de partenariat de soins : la nécessité de reconnaître la complémentarité des savoirs et des expertises de tous les partenaires de soins, ainsi que leur interdépendantes pour livrer des soins de qualité et sécuritaires. Nous avons rapidement illustré cette notion en positionnant le patient non pas au centre de l'équipe de soins mais bien au sein de l'équipe des soins, à titre d'acteur

de soins et de membre à part entière de l'équipe. Nous avons ensuite intégré progressivement cette approche dans les cours de médecine et de sciences de la santé en révisant les curriculums avec le réseau naissant des patients et proches partenaires, qui sont également devenus par la suite des formateurs au sein de ces mêmes curriculums.

Pour constituer ce réseau il a fallu alors que l'on repère, recrute, prépare, intègre et implique des patients et proches partenaires. Des guides méthodologiques ont d'ailleurs été développés, au fil des expériences, pour orienter l'action de tous ceux qui voulaient aller dans ce sens. Un déploiement plus large s'est réalisé dans les années qui ont suivi alors que nous étendions nos expériences aux processus de la recherche ou encore à l'amélioration de la qualité des soins, pour ne citer qu'eux. C'est à partir de ces expériences que nous avons pu publier en 2015 nos premiers articles fondateurs, celui de Karazivan et Al. sur le partenariat de soins puis celui de Marie Pascale

Pomey, le « modèle de Montréal », qui décrit justement notre spécificité d'agir simultanément dans les contextes d'enseignement, de recherche et de soins. Depuis le départ, nous avons donc toujours poussé une vision clinique, celle du patient partenaire impliqué dans ses soins mais aussi une vision de transformation, celle du patient engagé au sein du système à travers la formation des futurs professionnels, la coconstruction avec des chercheurs ou encore l'amélioration et l'évolution des processus cliniques et organisationnels. Aujourd'hui, plus de 200 patients donnent des cours à l'Université de Montréal et plus de 1500 sont impliqués à l'échelle du Québec à différents niveaux. L'expérimentation rayonne, soutenue de plus en plus par les grands acteurs et décideurs de notre système de santé.

QU'EST-CE QUE CELA A CHANGÉ? QUELS SONT LES RÉSULTATS?

C'est une transformation majeure de culture, de mentalité, de la façon dont le citoyen s'engage dans sa santé et dans son système de santé. On ne peut revenir en arrière car les résultats sont au rendez-vous et la démarche s'impose comme une solution importante de résolution des problèmes complexes vécus à différents niveaux du système. Nous savons aussi aujourd'hui comment bien faire les choses en la matière alors que les recherches et les publications se multiplient et constituent ainsi une science de plus en plus solide au service de l'accélération de la transformation orchestrée par ce mouvement.

PATIENT PARTENAIRE : ÉVOLUTIONS ET PERSPECTIVES



PRÉSENTATION D'OLIVIA GROSS

Olivia Gross est maîtresse de conférences au sein du laboratoire Educations et Promotion de la Santé (LEPS UR3412) où elle dirige la Chaire de recherche sur l'engagement des patients. Elle est auteure de plusieurs ouvrages, dont « l'engagement des patients au service du système de santé » paru chez Doin en 2017. Son prochain livre qui paraîtra très prochainement chez Doin traite de l'autonomie des patients et des personnes accompagnées.

POURQUOI LE PARTENARIAT AVEC DES PATIENTS S'EST IMPOSÉ DANS LE CADRE DE L'ETP ?

Le champ de l'ETP a été le fer de lance de l'essor du partenariat dans notre pays. Les principes du partenariat y sont bien intégrés et cela y semble beaucoup plus naturel que dans les autres domaines de la santé. Sans doute que la pluriprofessionnalité qui est indissociable de l'ETP y participe, puisque comprendre l'utilité de la pluriprofessionnalité conduit à comprendre l'intérêt de croiser les différentes perspectives autour d'une même situation. Les acteurs de l'ETP ont bien compris que cela ne remet aucunement en cause leurs propres savoirs et savoir-faire mais que cela les complète. De plus, les acteurs de terrain ont été encouragés par la Haute Autorité de Santé qui a inclus l'intégration de patients un temps appelés patients-experts, puis patients-partenaires, dans les critères de qualité des programmes. Cela a eu sans doute un effet levier important car il est toujours utile que les acteurs soient assurés que leurs

intentions ne sont pas corrompues sur les plans épistémique ou idéologique.

QU'EST-CE QUI MOTIVE LES PATIENTS CONCERNÉS ?

Dans le cadre de l'ETP, de nombreux patients s'impliquent pour redonner ce qu'ils ont reçu et ils sont intéressés par contribuer à adapter les actions éducatives aux attentes des patients qui en bénéficient et à leurs spécificités individuelles ou collectives. C'est assez naturel quand vous avez traversé une épreuve de vouloir aider ceux qui sont encore au milieu du gué. Et les patients savent ce que l'ETP apporte. Ils veulent que le maximum de personnes y ait accès. Ils sont donc aussi motivés par favoriser cet accès.

COMMENT FACILITER L'INTÉGRATION DE PATIENTS ?

Les discours du moment tendent à évacuer la question du « pourquoi faire » des actions partenariales avec des patients au profit du « comment les faire » sans doute afin de signifier que le temps de l'action est venu. Pour autant,



ce serait une erreur monumentale que de s'abstraire de la question essentielle du « pourquoi faire », au risque de ne pas savoir mener des actions significatives. Certes le « faire » possède une valeur intrinsèque qui renvoie à des arguments éthiques, au même titre que la démocratie et en partie pour les mêmes raisons. Il ne s'agit pas de réinterroger les fondements du pourquoi faire, seulement de se demander comment « mieux faire ». Parce que c'est seulement en comprenant pourquoi ce qui fonctionne, fonctionne, qu'on peut à bon escient mobiliser, dupliquer les actions.

En particulier, il ne s'agit pas seulement de recruter des patients intervenants, mais de savoir pourquoi on les recrute et de savoir entretenir leur motivation. Il faut donc fixer des attentes, comme il faut rester ouvert à l'inattendu. Il faut aussi ne pas s'attendre à ce qu'un nouveau patient intervenant soit à l'aise et réaliser qu'une expérience de la maladie, même importante, ne préfigure pas de savoir-faire pédagogiques automatiques. Un nouveau patient intervenant reste un débutant qui ne deviendra expérimenté

qu'avec le temps. Dans l'intervalle, il peut avoir besoin de réassurances, d'accompagnements. À l'hôpital Jean Verdier, a été créée une UTEEP : une unité transversale d'éducation et d'engagement des patients dont le rôle est d'assurer cet accompagnement. Et de nombreuses UTEP, comme celle de Montpellier, assurent des accompagnements de cet ordre.

Comme dans tous les autres domaines du partenariat, les patients qui s'impliquent ont aussi besoin d'être débriefés, de savoir ce qu'on pense de leurs apports, dans quelle mesure ils ont été utiles. Les personnes sont toujours très motivées initialement. Et on a besoin qu'elles le restent, ne serait-ce que pour qu'elles aient envie de s'impliquer durablement, condition essentielle pour développer pleinement leur potentiel. On peut estimer que cela prend du temps et ce n'est pas faux : il ne faut pas négliger la charge de travail que représente la gestion de ces programmes. À l'investissement des uns doit répondre celui des autres. Mais cela doit être reconnu et soutenu par les institutions. Enfin, un mentorat par les pairs peut être proposé. C'est même sans doute une piste à encourager.

Quelle est votre vision de l'évolution du partenariat dans l'ETP ?

La figure du patient partenaire dans l'ETP n'est plus contestée et elle l'a même peu été dans ce champ de pratiques. Mais cela ne doit pas évacuer l'importance des associations de malades car sur certains points, leur expertise reste incontournable, notamment pour identifier les priorités des programmes éducatifs.

D'autre part, il reste des idées reçues à réinterroger car certaines d'entre elles entravent ce que les patients peuvent apporter. Ainsi, il est question de la professionnalisation de certains patients et la principale objection à ce processus soulève que ce faisant, les patients y perdraient une forme d'authenticité, supposée être nécessaire à leur rôle.

Cela s'interroge. Qu'est-il entendu par « authenticité » ? S'il s'agit de rester dans une forme de naïveté, cela traduit des aprioris plutôt négatifs sur les patients. S'il s'agit de ne pas devenir trop experts, ce seraient bien les seuls acteurs en santé à qui on demanderait cela. En revanche, s'il s'agit de ne pas être influencé par un autre système de valeurs que ce qui est véhiculé au sein des réseaux de patients, c'est beaucoup plus entendable.

Il faut aussi s'ouvrir à d'autres expériences. En psychiatrie, les médiateurs de santé pairs conduisent des entretiens individuels. Dans le cadre de l'ETP, pour le moment, les patients-partenaires sont essentiellement intégrés dans les séances collectives. Mais rien n'empêche de reconsidérer cela. De plus, ce serait intéressant de les associer aux diagnostics éducatifs. Au moins au débriefing qui s'ensuit. Il est probable que leur interprétation de ce qui se joue lors de ce type de rencontre apporte des perspectives utiles.

Enfin, de la même manière que les équipes ont besoin de soutien pour gérer l'intégration des patients, il va falloir penser à un statut du patient-partenaire. En effet, les acteurs de la première heure sont motivés par l'exceptionnalité. Mais il faut penser la suite. Les équipes ont besoin de ressources dédiées et les patients aussi.

À VOS AGENDAS

LE CHIFFRE

CLÉ 

DE 2024

4674

PERSONNES
NOUS SUIVENT
VIA LES RÉSEAUX
SOCIAUX

POUR CONTINUER
DE RECEVOIR CETTE REVUE

JE M'INSCRIS

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

JE M'INSCRIS À L'ANNUAIRE
DES PROFESSIONNELS
LIBÉRAUX DU GRAND EST

JE M'INSCRIS



6^{ème} JOURNÉE RÉGIONALE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN GRAND EST

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT
TOUT AU LONG DU PARCOURS DE VIE



Mardi 8 octobre 2024
De 9 heures à 17 heures
Centre Prouvé Nancy
Inscription obligatoire

www.etp-grandest.org

En collaboration avec :



Avec le soutien financier et
la collaboration de :



Pour s'inscrire :



Pour
s'inscrire



ISSN : 2729-5818
Dépôt Légal : Juillet 2024

Espaces Ressources
ETP Grand Est
Bâtiment Le Twins
23 rue de la Haye
67300 Schiltigheim

En partenariat avec :



Avec le soutien de :

