

Pourquoi, Je suis devenu « Patient Partenaire »



La démarche pour devenir « PATIENT EXPERT / PARTENAIRE »



1. Sollicitation de l'équipe soignante & d'éducation pour devenir « patient partenaire » ...
2. Découverte de l'Education Thérapeutique et son intérêt pour la santé du patient atteint de maladie chronique (Formation aux 40h ETP)
3. Disponibilité bienveillante de l'équipe soignante qui conforte mon sentiment sur l'utilité absolue de partager et de participer à l'E.T.P.
4. Définition du rôle du patient Expert dans l'équipe selon une procédure et les besoins du programme
5. Apporter mon concours par mon vécu ou mon partage de la pathologie chronique en toute connaissance de mes limites et en respectant la charte du Patient Expert (adhésion à une association de patients)

La démarche pour devenir « PATIENT EXPERT /PARTENAIRE »



Pour Conclure :

- L'optimisme et la curiosité naturelle à vouloir comprendre,
- Plus encore: préserver la qualité de vie et éviter les dégénérescences liées à la maladie chronique, par une meilleure connaissance de la pathologie pour mieux maîtriser l'avenir
- Partager ma longue expérience quotidienne et mon vécu en direct avec d'autres patients en apportant un point de vue complémentaire à celui des professionnels, sur une affection chronique, en faisant un pas de côté
- Défendre l'idée que « Le patient expert doit montrer qu'il est possible de prendre soi-même en charge sa pathologie ».
- Collaborer aux programmes d'éducation thérapeutique, ainsi qu'à l'animation d'ateliers avec les soignants
- Servir aussi d'intermédiaire pour faciliter la communication entre soignants et soignés
- Être à la disposition des patients et des soignants pour des actions concrètes, planifiées et organisées.

Les patients-experts ne remplacent pas les soignants .

Tempête de cerveaux ou remue-méninges :

**« Pour VOUS :
Qu'est-ce qu' un patient PARTENAIRE ? »**





- Ce sont des bénévoles qui **apportent un point de vue différent**, basé sur **un vécu, des pratiques et des solutions déjà testées** pour surmonter des difficultés.
- Le patient partenaire peut **témoigner d'une expérience personnelle** de la maladie, qui lui a fait **acquérir des connaissances fines**, tant de la maladie elle-même que du **quotidien vécu** avec cette maladie et impacté par elle (traitement, parcours de soins, remboursements et restes à charge, etc.) : cette expérience et ces connaissances dont il peut vouloir faire bénéficier d'autres, professionnels comme patients ou décideurs.

Ref: Le patient partenaire : Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers

Section Éthique et Déontologie, Décembre 2023

Les différentes fonctions « du patient expert/partenaire »



✓ Le patient-aidant

- Le patient-aidant ou pair-aidant est la fonction « de base » pour le patient-expert. Son rôle est de partager son expérience en direct avec les autres malades. Il peut le faire au cours de rencontres ou au moyen de permanences téléphoniques.
 - Apporter un point de vue intérieur sur une affection chronique, partager son vécu avec les autres malades, aider à mieux vivre avec, par exemple : diabète, maladie cardiovasculaire ,cancer ,trouble mental comme la dépression, par exemple et bien d'autres pathologies ...
- **Des pathologies de plus en plus fréquentes et répandues, qui justifient d'autant plus les apports des patients-experts.**

✓ Le patient-formateur



- Le patient formateur est celui qui coconstruit des programmes d'ETP et qui anime des ateliers en collaboration avec les soignants. Il peut aussi intervenir à l'occasion de formations, conférences et colloques.

✓ Le patient-intervenant



- Avec un rôle similaire à celui du patient-formateur, le patient-intervenant représente les malades dans l'élaboration de protocoles de soins avec les équipes soignantes.

✓ Le patient-ressource



- Dans ce cas, le patient-expert est une ressource pour les institutions de santé, les associations ou les sociétés savantes : la Haute Autorité de Santé (HAS) ou les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH), par exemple dans les comités de protection des personnes (CPP), ou autre (ENMC, ANSM).
- Ces institutions ou associations recherchent des patients-experts et affichent leur volonté de mettre les malades au centre des dispositifs, pour garantir un minimum de démocratie sanitaire et éviter de lourdes erreurs.
- **Les organisations qui sollicitent un patient-expert « ressource » le font avec une volonté de placer les malades au cœur de leurs actions.**

DES BENEFICES ?

- ✓ Pour les établissements de soins
- ✓ Pour les patients
- ✓ Pour les aidants
- ✓ Pour l'entourage proche du patient ...





- Ils favorisent le dialogue entre les équipes médicales et les malades,
- Ils facilitent l'expression des autres patients ,
- Ils contribuent à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes,
- S'appuyer sur l'expérience des patients experts se révèle également bénéfique dans la mise en place de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient)

Rappel : « *l'Éducation Thérapeutique du Patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (OMS).



Par exemple :

Le CHU de POITIERS ; ce qu'il en dit :



- « Intégrer des patients experts dans l'éducation thérapeutique est sans conteste très bénéfique pour les usagers comme pour l'établissement lui-même.
- Ils jouent un rôle important dans l'éducation du patient qui vise à rendre autonome les patients atteints de pathologies chroniques
- les rendre acteurs de leur maladie ». *« L'idée est de favoriser la prise de conscience, faire émerger des changements de comportements en s'appuyant sur leurs ressources, leurs vécus, leurs projets et cela en échangeant avec le patient expert, en s'appuyant sur son savoir expérientiel.*

➤ ***Cela permet aux patients de gagner en confiance, en autonomie et de dédramatiser certains vécus ».***

Deux Témoignages (CHU de POITIERS)

Les patients experts participent à des ateliers proposés à des personnes porteuses des mêmes maladies chroniques : diabète de type 2, maladies cardiologiques, greffe rénale, maladies du sang, etc.

Témoignage de Christelle :

« La présence des patients experts apporte énormément aux patients et c'est cela vraiment l'objectif.

Lorsque nous animons des séances avec eux c'est un peu différent parce que les autres patients vont tout de suite s'identifier.

Ils vont se retrouver dans les discours et dans les échanges.

C'est plus concret, plus pertinent parce qu'ils vivent ce qu'ils ont vécu. Les messages passent plus facilement », souligne Christelle.

Deux Témoignages (CHU de POITIERS)

Steven Macari vit avec une insuffisance cardiaque depuis 2010 à la suite d'un infarctus. Pour les mêmes raisons qu'il a participé à la création de l'Association Vie et Cœur (AVEC), il a accepté d'intervenir en tant que patient expert et a suivi en 2015 la formation en éducation thérapeutique. *« Nous avons monté l'association parce qu'il n'y en avait pas et que nous en avons besoin. Et puis, les infirmières qui me suivaient m'ont proposé de venir témoigner. Je suis devenu patient expert à la suite de cela »*, raconte Steven. Le recul sur la maladie lui paraît essentiel pour être vraiment efficace auprès des autres malades. Il est conscient que ceux-ci s'identifient plus facilement à lui, ses messages passant plus simplement que ceux du personnel médical.

Témoignage de Steven Macari, patient expert en insuffisance cardiaque

« Les patients viennent avec des a priori. Pour certains, une infirmière, reste toujours une infirmière et ils ne parviennent pas à s'ouvrir. Les patients ont parfois eux même déjà les outils pour se rendre autonomes mais ils n'en sont pas conscients. Le but est de faire sortir et exprimer ces compétences. Notre présence permet de briser la glace, de faire parler plus facilement les patients. Et l'objectif de l'éducation thérapeutique, c'est bien d'amener les patients à s'exprimer, à résoudre leurs problèmes ».

Deux Témoignages (CHU de POITIERS)

Témoignage de Steven Macari, patient expert en insuffisance cardiaque

Et justement parce qu'il a de l'expérience, Steven essaye d'aiguiller les conversations lorsque son auditoire a du mal à s'exprimer, lorsque certains hésitent. Et puis, un patient qui parle si aisément de sa pathologie est quelque chose de positif pour les malades qui en ont bien besoin.

« Le patient expert montre qu'il est possible de prendre soi-même en charge sa pathologie ».

Enseignant, Steven apprécie les échanges avec des personnes vivant les mêmes choses que lui et avec les professionnels de la santé ; il apprend beaucoup encore sur sa maladie. *« Il y a des échanges dans les deux sens et cela, c'est aussi le but de ces ateliers. Les termes d'éducation thérapeutique ne sont sans doute pas les meilleurs pour faire référence à ces échanges. Nous sommes davantage un accompagnement. Nous ne sommes pas là seulement pour leur parler de notre vécu mais pour les amener à parler eux-mêmes ».*

Référence Bibliographique

Rapports et Guide institutionnels



- Conseil national de l'Ordre des médecins, La loi Kouchner, 20 ans après, Rapport de la CORAP, février 2022
- HAS, Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, juillet 2023
- Ministère des affaires sociales et de la santé, Guide de recrutement de patients-intervenants, mars 2014
- Ministère des affaires sociales et de la santé, Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP, mars 2014
- Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux, 2016
- Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), Référentiel de compétences des patients partenaires, 2016

Référence Bibliographique

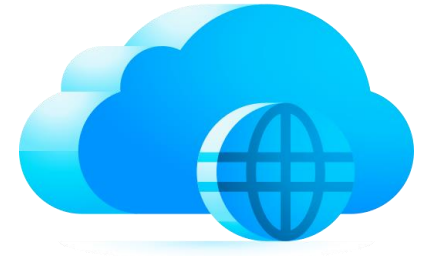
Revue



- Friconneau (M.), Archer (A.), Malaterre (J.), Salama (F.), Ouillade (M.-C.), Le patient-expert, un nouvel acteur clé du système de santé, Médecine/Sciences 2020, 36 (hors-série n°2) 62-4
- Grimaldi (A.), Les différents habits de l'« expert profane », Presses de Sciences PO, « Les Tribunes de la santé », 2010/2 n°27, pp. 91 à 100
- Akrich (M.), Rabeharisoa (V.), L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire, S.F.S.P., « Santé publique », 2012/1 Vol. 24. Pp. 69 à 74
- Cristol (D.), L'usager dans la stratégie nationale de santé : la démocratie en santé en quête d'un nouveau souffle, RDSS 2018, p. 413
- Michel (P.), et al., Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français, Revue d'épidémiologie et de santé publique, 2019
- Michel (P.) et al., Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices Civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante, Risques & Qualité, 2022, volume XIX, n°4
- Pomey (M.-P.) et al., Le « Montreal Model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, SFSP, Santé publique, 2015/HS S1, pp. 41 à 50
- Truchet (D.), L'ambiguïté de l'expert, RDSS 2021, p. 83
- Vioujas (V.), Parcours du patient et relation médicale, RDSS 2021, p. 44

Référence Bibliographique

Sites Internet



- Capgeris, Patient Expert en 2019 : étape 2.0 vers la démocratie sanitaire ?, publié le 16/11/2020
- <https://www.capgeris.com/sante-1731/patient-expert-en-2019-etape-2-0-vers-la-democratiesanitaire-a42327.htm>
- Projet Santé Magazine, Le patient expert, article, 17/06/2020
- <https://projetsante.com/le-patient-expert/>
- CHRU de Nancy, Patients partenaires, Newsletter des patients partenaires, Newsletter n°4,
- CHU de POITIERS, Patients experts au service des autres, 11/02/2022

Référence Bibliographique



Sites Internet, témoignages ,entre autres...

YouTube · CHU de Poitiers
Plus de 860 vues · il y a 2 ans

Vie la Santé du CHU de Poitiers - vécu d'un patient expert



Bien vivre au quotidien avec sa maladie chronique, c'est possible ! Aujourd'hui nous recevons Martine Chauvin, patiente experte pour le ...

YouTube · CHU Bordeaux
Plus de 910 vues · il y a 2 ans

Éducation thérapeutique : le patient expert



Share your videos with friends, family, and the world.

YouTube · Université des Patients
Plus de 120 abonnés

Université des Patients

... diplômants en éducation thérapeutique des **patients-experts** issus du monde associatif.

...more ...more. Subscribe. Home. Videos. Playlists. Search ...

Tempête de cerveaux ou remue-méninges :

Et vous ?

**Comme imaginez vous la participation
d'un patient expert dans votre programme d'ETP?**



Merci pour votre attention

