

Guide pratique de
l'Éducation Thérapeutique du Patient
Devenir un malade/aidant familial
« expert »

fiche 13 à fiche 14

Le malade « expert » : quel est son rôle dans l'ETP ?

Le malade « expert » est une personne atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit, qui souhaite s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et des connaissances médicales sur sa maladie.

Le terme choisi ici de malade « expert » tout comme l'appellation « patient-expert », englobe le malade lui-même mais peut également concerner les aidants familiaux proches du malade, en particulier les parents quand le malade est un enfant.

Le malade acteur de sa santé

L'évolution de la médecine montre que le malade est de plus en plus considéré comme **un partenaire et un acteur de sa santé**. Du modèle paternaliste de la relation « médecin-malade », qui a prévalu pendant des siècles, nous sommes passés en quelques décennies à un modèle plus collaboratif. Un modèle de décision partagée où le médecin n'est plus le seul détenteur du savoir et de la connaissance, où les relations entre médecin et malade tendent vers un certain équilibre et où le patient est encouragé à prendre part aux décisions concernant sa santé.

Cette évolution se trouve confirmée par la loi Kouchner du 4 mars 2002 qui officialise deux avancées majeures : le droit à l'information et le consentement libre et éclairé. Ainsi, le patient doit avoir accès aux données relatives à sa santé et en particulier à son dossier médical et aucun soin ne peut lui être prodigué sans son consentement.

Le malade « expert », un acteur de santé

Avec le déploiement de l'ETP, le malade n'est plus juste acteur de sa santé mais peut devenir un acteur de santé, mettant son expérience au profit de ses pairs.

Une personne porteuse d'une pathologie a une connaissance, une expérience propre de son état de santé, ce que l'on appelle aujourd'hui « un savoir profane » ou « savoir expérientiel ». Forte de ces expériences, cette personne malade s'implique de plus en plus souvent auprès d'autres personnes malades.

Plusieurs termes sont utilisés pour qualifier ce malade acteur de santé. Le terme de « **patient-expert** », le plus souvent retenu, est utilisé pour la première fois en Grande Bretagne en 1999, faisant le constat que de nombreux patients deviennent experts de leur maladie lorsqu'ils doivent faire face à des problèmes de santé chroniques.

Rôles du malade « expert » dans les programmes d'ETP

Selon le guide méthodologique HAS-INPES paru en 2007, **le malade « expert » joue un rôle essentiel dans les différentes phases d'élaboration et de mise en œuvre d'un programme d'ETP** : « les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques ».

La Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS de juillet 2010 intègre deux critères d'évaluation des programmes en lien avec le malade : leur participation à l'élaboration du programme ou bien son implication en tant qu'intervenant multiprofessionnel.

Aujourd'hui, la place occupée par le malade dans la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique est donc largement reconnue comme bénéfique. Il est contributeur du contenu et des modalités de mise en œuvre de programmes d'ETP et son avis vient compléter celui du professionnel de santé.

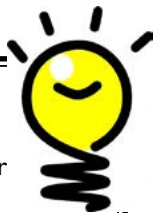
Le point de vue de l'Alliance

En France, différents termes sont utilisés pour désigner ces malades « experts ».

Selon les programmes, ils sont qualifiés de patient-éducateur, patient-référent, patient-relais, patient-facilitateur, patient-intervenant, mais ce sont les termes de patient-expert et patient-ressource qui sont les plus fréquemment employés.

Le ministère de la santé a retenu le terme de patient-intervenant pour l'élaboration des deux guides sur l'implication des patients experts dans l'ETP.

Cette disparité laisse transparaître différentes places et différents rôles pour le malade qui vont de celui de « relais » à celui d'« expert », voire à celui de « formateur » pour les professionnels de santé.



Le malade « expert » peut intervenir dans les 4 étapes de mise en œuvre d'un programme :

- ◆ la conception et l'élaboration du programme
- ◆ l'animation des actions /ateliers à destination des autres patients
- ◆ la coordination
- ◆ l'évaluation du programme

Au-delà de ce rôle, la présence lors d'ateliers d'ETP de personnes malades « expertes » représente un véritable soutien pour le malade avec lequel il partage un langage et une expérience commune et peut incarner, dans certaines situations, un réel message d'espoir.

Par définition, la mise en place d'un programme d'ETP doit permettre à chaque patient d'acquérir des compétences dites d'autosoins et des compétences dites d'adaptation.

C'est essentiellement sur ce deuxième point que l'intervention du malade « expert » trouve toute sa légitimité et sa force. En effet, qui mieux qu'un malade peut accompagner au quotidien une personne atteinte de la même pathologie ?

Rôle du malade dans l'ETP

L'intérêt grandissant du rôle du malade dans l'ETP se trouve confirmé par 2 appels à projets successifs émanant de la Direction Générale de la Santé sur les « conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique ». (cf. Fiche 3)

Thomas SANNIE

Association Française des Hémophiles - AFH

« En s'appuyant notamment sur sa propre expérience, le Patient/Parent Ressource (PPR) renforce ses compétences sur la maladie et sa prise en charge afin d'être à l'aise au sein de l'équipe et face à ses pairs. Il acquiert des techniques d'animation nécessaires pour pouvoir intervenir dans les séances d'ETP et pour pouvoir les adapter aux besoins réels des patients et délimiter son rôle de patient ressource, dans le but final de faciliter l'apprentissage de ses pairs.

Pourquoi patient/parent « ressource » et pas « expert » ?

L'enjeu n'est pas l'expertise. Il ne s'agit pas de totémiser le patient. En revanche, le patient est ressource pour tout le monde : pour les autres patients et pour l'équipe éducative. Il ne vient pas dispenser des leçons, mais aider à ce que des questions soient posées, aider à ce que le lien se fasse avec les professionnels de santé et aider à ce que le vocabulaire soit compréhensible.

Il s'agit de mettre en valeur l'expérience et de co-construire des programmes avec les professionnels de santé. »

Pour +
d'information :

Le guide d'engagement des patients intervenant dans les programmes d'ETP

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

Le guide de recrutement de patients-intervenants

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

Le malade « expert » : quelles compétences acquérir ?

Si tout malade atteint d'une maladie chronique peut prendre part aux programmes d'ETP au côté des soignants, il doit néanmoins acquérir certaines compétences et répondre à certains critères de sélection.

Les compétences propres à l'ETP seront acquises lors d'une formation en ETP (cf. fiche 16), dont le volume horaire minimal a été fixé à 40 heures par la loi HPST, complétée éventuellement par une formation spécifique.

L'expérience des associations ayant intégré des malades « experts » dans un programme d'ETP montre que ces formations sont souvent précédées de procédures de recrutement très organisées qui visent à faire du malade un acteur engagé, légitime et reconnu, apportant une vraie valeur ajoutée au programme.

Le recrutement des malades « experts »

L'évaluation de l'appel à projets de la DGS sur « les conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique » a répertorié différents critères de sélection des malades et aidants familiaux impliqués dans un programme d'ETP, en particulier lorsqu'ils prennent part aux séances éducatives. Dans l'étude concernée, les procédures de recrutement ont été mises en place par les associations de malades.

Ce recrutement s'appuie sur des **critères de sélectivité et d'éligibilité**.

Les critères de sélectivité recensés sont :

- un état de santé compatible avec une participation régulière au programme
- une autonomie (capacité d'adaptation et prise de décision)
- de la motivation et de la disponibilité
- la participation préalable à un programme d'ETP en tant que bénéficiaire (observateur pour une autre pathologie)
- l'acceptation d'un engagement pour une durée déterminée.

Les critères de sélectivité sont :

- la capacité à prendre du recul par rapport à son vécu de la maladie
- des qualités d'expression
- des qualités relationnelles et d'empathie
- des capacités à respecter la confidentialité.

La formation des malades « experts »

Pour pouvoir prendre part aux programmes d'ETP, le patient devra obligatoirement suivre une **formation ETP minimale de 40 heures**, notamment dans le but d'acquérir les compétences spécifiques à l'ETP et nécessaires à l'animation de séances d'ETP. C'est une étape cruciale du processus qui contribue également à légitimer son rôle.

Les compétences, issues des recommandations de l'OMS de 1998, sont réparties dans les trois domaines suivants (cf. Fiche 16) :

- ◆ des compétences techniques
- ◆ des compétences relationnelles et pédagogiques
- ◆ des compétences organisationnelles

De plus, en fonction de la pathologie, cette formation peut être complétée par une formation spécifique visant à faire acquérir aux malades et aidants des compétences complémentaires et nécessaires à leur intervention dans les séances d'ETP avec d'autres malades.

Ces formations complémentaires, parfois organisées à l'initiative de l'association, ne proposent pas de contenu homogène. Elles peuvent porter sur les thématiques suivantes :

- ◆ la démarche de l'ETP
- ◆ le contexte réglementaire
- ◆ les caractéristiques de la maladie
- ◆ les capacités d'écoute et d'expression
- ◆ les techniques d'animation, de communication et d'échange
- ◆ la capacité de témoignage (présenter son vécu avec du recul)
- ◆ le rôle et la place du malade « expert »
- ◆ les techniques d'animation de groupe : savoir écouter, identifier les personnes en retrait, libérer la parole, orienter vers des structures éducatives, faciliter la compréhension du discours du soignant, reformuler un propos, répondre aux questions des patients, etc.

Marie-Hélène BOUCAND

Association Française des Syndrômes d'Ehlers-Danlos – AFSED

« Transmettre et nous rendre actifs pour les autres »

Comme « patiente-experte », l'intérêt des sessions est de transmettre aux autres et de nous rendre actif pour eux, donc indirectement aussi pour nous !

Je suis toujours en grande admiration de voir le chemin parcouru par les participants entre le jeudi après-midi à leur arrivée et le dimanche après-midi où ils n'arrivent plus à se séparer, après avoir partagé entre eux beaucoup du plus intime et difficile de leur vécu. Ils ne sont plus seuls et le disent !

Ils sont souvent très touchés de constater que leur vécu se dit avec des mots identiques lors de l'atelier « Moi et mon SED » où chacun peut mettre sur des post-it ce qui pour lui caractérise le mieux la maladie. Et ce sont les mêmes mots qui sont proposés !

Cela est très émouvant et touche également beaucoup les aidants qui réalisent que les plaintes de leur compagne ou compagnon croisent les témoignages des mots d'autres patients. Là se dit aussi la vérité du vécu.

Ludovic ROBIN

Association Française des Hémophiles - AFH

« Une aventure humaine exceptionnelle »

L'expérience de patient ou parent ressource est une aventure humaine exceptionnelle. Elle permet de transmettre ce que l'on a reçu ou ce dont on a manqué plus jeune à des personnes qui en ont besoin. Elle nous aide à avoir plus confiance en nous, à mieux nous prendre en charge nous-mêmes.

En tant que patient ou parent ressource, on reçoit autant que l'on donne. Bien souvent, cet engagement est une réponse à un but personnel.

Le point de vue de l'Alliance

Un malade « expert » dans une association de maladie rare, pour quoi faire ?



Un malade « expert » est une personne concernée par une maladie (malade / aidant familial) qui décide de se former afin d'accompagner et d'informer au mieux les personnes atteintes de maladies rares et afin d'apporter sur différentes actions son expertise du vécu avec la maladie.

Au sein d'une association, le malade « expert » peut par exemple :

- animer des groupes de parole
- mobiliser d'autres personnes malades
- faire évoluer les actions proposées par l'association
- être un interlocuteur compétent et reconnu pour travailler avec les professionnels de santé
- participer à la rédaction ou la relecture de guides sur la maladie
- participer à la rédaction ou la relecture d'un protocole d'essai clinique

Pour +

d'information :

- **Evaluation de l'appel à projets DGS (synthèse Eureval) - janvier 2013:**

<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese.pdf>

- **Arrêté du 31 mai 2013, modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP :**

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027482106&categorieLien=id>

- **Le référentiel pour la conception et la coordination d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient - INPES - août 2011 :**

<http://www.inpes.sante.fr/referentiel-competences-ETP/pdf/referentiel-coordination.pdf>