

PATIENT-EXPERT EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Olivia Gross, PhD¹

Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS, EA3412)
Centre de recherche sur l'engagement des patients (LEPS, EA3412)

*Pour citer cet article : Gross, O., Patient-expert en ETP, SETE, consultable en ligne
<https://www.socsete.org/faq->*

Comment expliquer le mouvement qui a conduit à intégrer des patients comme acteurs de l'éducation thérapeutique ?

Une analyse rétrospective du processus qui a conduit à intégrer des patients intervenants en ETP conduit à se pencher sur « l'avant ETP », soit à invoquer une époque où pas grand monde ne se souciait de développer les compétences des patients et encore moins à faciliter leurs connaissances sur leur maladie.

À l'époque, seules les associations de malades cherchaient à accroître leurs compétences. Leurs acteurs, héritiers des associations des années 80 sur le Sida, ayant parfaitement intégré le rôle majeur du savoir et des compétences pour s'approprier une forme de pouvoir sur les enjeux de santé. D'où le fait que parmi les missions auto-attribuées du milieu associatif (à côté d'accroître l'accès aux ressources, dynamiser la recherche, alerter sur des pratiques inadaptées et rompre l'isolement des malades) on retrouve celle de développer les compétences de ses membres, et notamment leurs compétences à gérer leur maladie².

Aussi, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a répondu à un besoin identifié de longue date par le milieu associatif³ qui avait en outre une certaine expérience des groupes collectifs que l'ETP convoque pour faciliter les apprentissages des malades et que ces derniers plébiscitent notamment pour les échanges interpersonnels qu'ils facilitent. En effet, nulle rencontre associative sans de tels groupes pour apprendre à se connaître, vider son trop plein d'émotions, partager ses expériences, faciliter les apprentissages à partir de l'expérience d'autrui. Et au sein de ces groupes, émergent toujours des personnes ressources qui se mettent naturellement au service des autres, utilisant à la fois leurs expériences en tant que malades et leur capacité à animer ces groupes dont le levier principal est l'identification et plus exactement, l'identification réciproque de pair-à-pair. Le rôle de ces animateurs étant de déclencher une cohésion de groupe autour d'une problématique commune et d'inviter au partage d'expériences afin de permettre l'expression de chacun et d'identifier le commun derrière le singulier ou au contraire relever la diversité des vécus.

Le milieu associatif ne pouvait donc que soutenir l'émergence de l'ETP puis sa diffusion. Mais il aurait pu ne pas le faire, considérant que les professionnels de santé allaient empiéter sur des pré-carrés associatifs puisque jusque-là, nuls autres que les associations ne s'étaient

¹ Auteur du livre : L'engagement des patients au service du système de santé, Paris : Doin, 2017.
vice-présidente du Conseil pour l'engagement en santé des usagers (Haute Autorité de Santé)

² Gross, O. Savoirs expérientiels et pouvoir d'agir des associations, communication orale au CNAM pour l'Espace Ethique/AP-HP, Paris le 4 avril 2018, en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=XmBMlijcpgk>

³ Lecimbre, E. Gagnayre, R. Deccache, A. d'Ivernois, JF. (2002). *Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France*. Santé Publique, (14)44, 389-401.

vraiment préoccupés des savoirs et savoir-faire des malades. Sans compter qu'au départ, les malades adhèrent souvent aux associations pour échanger avec d'autres malades et que leur proposer des groupes collectifs, donc de se réunir sans en passer par le milieu associatif pouvait fragiliser ce dernier. Mais ces craintes, bien que légitimes, ont été balayées par l'espoir que représentait l'ETP pour les malades, aussi le milieu associatif a-t-il largement soutenu l'essor, puis le développement de cette nouvelle pratique chargée d'autonomiser les malades.

De leur côté, parallèlement à ce cheminement, les acteurs de l'ETP ont été les premiers à percevoir quelque chose qui peut sembler évident aujourd'hui mais qui à l'époque ne l'était pas tant que ça, à savoir qu'il est inconcevable de promouvoir une approche centrée sur les patients qui ne soit pas pensée avec des patients. Ce faisant, ils ont ouvert une brèche qui ne demandait qu'à l'être : améliorer la pertinence des actions de santé en les concevant et la réalisant avec toutes leurs parties prenantes, au premier rang desquelles, les principaux concernés que sont les malades, invités à collaborer avec les soignants au nom de leurs savoirs expérientiels.

Aussi, la voie qui finalement s'est imposée fut celle d'une ETP intégrée aux soins, mise en œuvre par des professionnels de santé formés à la pédagogie avec la participation de malades ou proches de malades en tant que « patients-experts ».

Ce modèle qui avait l'avantage de mutualiser les savoir-faire de chacun, professionnels de santé et patients pratiquant l'ETP, a généré une adhésion quasi-immédiate aux quatre coins du monde. En France, il fut même valorisé par la Haute Autorité de Santé qui en a fait un critère de qualité des programmes dès les premiers référentiels produits.

En revanche, le terme « patient-expert » a cristallisé les résistances⁴, tant du côté des professionnels de santé que de celui de nombreux patients. Pour pallier ces résistances, à ce terme ont été substitués ceux de « patient-ressource » ou de « patient-partenaire », voire celui d'« expert en expérience ». Chaque terme ayant ses limites, les débats restent vifs pour désigner ces patients qui s'engagent au côté des soignants pour soutenir l'éducation de leurs pairs. Non seulement aucun consensus n'émerge mais ils réactivent des guerres de position, qui plus est souvent fratricides, entre chercheurs ou entre associations de patients, chacun de ces termes référant à des écoles spécifiques. La Direction Générale de la Santé ayant proposé celui de « patient intervenant en ETP », c'est ce terme que nous utiliserons dans les pages qui suivent, pour sa clarté mais aussi pour sa neutralité.

Les principes ayant prévalu à l'intégration de patients-intervenants admis par les différentes parties prenantes (institutions, professionnels de santé, associations, malades) il reste à les organiser. D'où la sollicitation de la SETE qui propose ici de définir ce qu'est un patient-intervenant et indiquer comment le faire intervenir dans un programme.

⁴ Haut Conseil de Santé Publique, Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

Poser la question du profil du patient-intervenant (PI), c'est d'abord questionner son lien avec la maladie : est-il un conjoint, un parent, un enfant de malade ou est-il malade lui-même ? C'est aussi questionner la durée d'exposition à la maladie : peut-on engager comme patient-intervenant quelqu'un dont le diagnostic est récent ? Est-ce qu'il doit être un « patient modèle », bien « observant » ? Faut-il qu'il ait un lien associatif ou peut-il être recruté au sein du programme indépendamment de son adhésion à une association ? Sur quels critères le recruter ? Faut-il qu'il ait suivi une formation ? Quelles compétences attend-on de lui ?

Quant aux modalités de ses interventions, là encore diverses questions peuvent être soulevées : faut-il le solliciter pour témoigner de son expérience, peut-on l'associer à l'animation d'un groupe, et que faire si ce qu'il dit nous déplaît ou pire s'il en venait à nous contredire publiquement ? Comment le valoriser ? L'aider à s'exprimer ? À quoi peut-on l'associer ? Et qu'en est-il du secret professionnel ?

Autant de questions auxquelles nous allons tenter de répondre.

Qu'est-ce qu'un patient intervenant en ETP ?

Un patient intervenant (PI) a une expérience personnelle sur différents enjeux liés à la maladie et l'envie de motiver les autres patients à se soigner ainsi que de contribuer à développer leurs compétences pour améliorer leur vie avec leur maladie ou avec celle de leur proche.

Il atteint ces objectifs en mettant en œuvre une « pédagogie de l'interstice », soit une pédagogie aux confins de celle des autres éducateurs. En effet, sa contribution ne vaut que s'il apporte autre chose qu'eux. C'est pourquoi ses apports ne peuvent être que légèrement décalés que les leurs, tout en étant en cohérence avec le projet d'équipe. Ainsi, par exemple, ses marques d'empathie sont souvent plus marquées : il peut aller jusqu'à les manifester avec des gestes, en étreignant les patients ; ou encore il n'a pas de difficulté à témoigner de sa propre intimité, ni à questionner celle des autres....

Aussi, les équipes éducatives qui vont intégrer un PI doivent-elles s'attendre à ce que le PI n'agisse pas comme elles l'auraient fait : non seulement c'est normal, mais surtout, c'est ce qui est attendu d'un PI.

Comme pour l'ensemble des réponses à apporter, celles concernant le profil du patient-intervenant et en particulier celle de son lien à la maladie, doit être guidée par le pragmatisme comme par le bon sens. À qui est destiné le programme ? À des parents ? En ce cas le PI devrait être un parent. Mais des ateliers où des parents échangent avec un jeune adulte peut aussi être utile pour leur apprendre, par exemple, à identifier l'attitude la plus juste possible entre surprotection et prise de risque inutile.

La question de la durée de l'exposition à la maladie appelle le même genre de réponse. Quel est le sujet de l'atelier ? Si c'est « se traiter », « pratiquer du sport » mieux vaut quelqu'un qui le fait depuis des années. Mais sans doute que d'autres thèmes, comme ceux autour de l'adaptation à la maladie peuvent être abordés de manière plus authentique par des personnes qui ont eu récemment à passer certaines étapes.

L'expérience montre que ce qui est important, c'est que les patients qui suivent le programme puissent identifier avec le patient intervenant. En fonction des situations, ce miracle qu'est l'identification se produit quand ils partagent des traits socio-culturels, d'autres fois, en particulier dans les maladies rares, la maladie suffit à la générer. Sachant que l'identification naît du fait d'avoir les mêmes référentiels et surtout vécu les mêmes difficultés. Aussi, pour générer l'identification, le PI devra témoigner des difficultés qu'il a rencontrées avant d'en venir aux actions entreprises pour les dépasser.

Il est important de souligner qu'en l'espèce, il est possible d'apprendre des erreurs des autres - et peut-être même davantage que de ses réussites -. Un patient qui ne s'est pas soucié de ses pieds alors qu'il est diabétique et qui a risqué une amputation, ou pire, qui en a subi une, convaincra davantage les autres patients à prendre soin de leur pied que n'importe quel patient observant. Un autre qui, de base n'aime pas le sport mais, finalement s'y est mis sans excès, saura amener les patients à penser qu'ils peuvent aussi s'y mettre, contrairement à un adepte du sport intensif dans lequel les autres patients ne se reconnaîtront pas. Sans compter que certaines personnes – et les médecins ne contrediront pas cette assertion- peuvent savoir ce qu'il convient de faire et savoir motiver les autres, sans pour autant se l'appliquer à soi-même. Par conséquent, le PI n'est pas forcément un patient parfaitement soigné, bien rétabli sur tous les plans.

Pour ce qui est du lien associatif, celui-ci est fort utile ne serait-ce que parce que cela permet que le PI ait mis son expérience de la maladie, du parcours de soins et des relations de soins en perspective avec celles d'autres personnes (cette mise en perspective définissant « le recul sur soi » largement invoqué mais jusqu'ici insuffisamment défini). Aussi, autant privilégier le recrutement de quelqu'un qui a ce type de lien. C'est d'ailleurs ce qui est suggéré dans le guide produit sous l'égide du Ministère de la santé et des affaires sociales⁵. Mais à défaut, mieux vaut s'en passer que renoncer à intégrer un PI. De fait, les PI sont souvent recrutés parmi les patients ayant suivi le programme d'ETP dispensé dans le service. Et il semble que cette manière de procéder fonctionne plutôt bien, ne serait-ce que parce qu'avoir le désir de collaborer avec quelqu'un est un facteur prédictif de sa propre capacité à faire fonctionner le binôme.

Concernant la formation des PI, il semble qu'un consensus se dégage actuellement sur la nécessité qu'ils aient suivi une formation en ETP ainsi qu'une formation spécifique au statut de PI⁶. Ceci ne doit pas oblitérer le fait que dans l'idéal, les professionnels avec lesquels les PI vont collaborer auront également suivi une formation sur le partenariat avec des patients.

Parmi les principales compétences qui seront utiles au PI, on peut citer : pratiquer la réflexivité, mobiliser ses savoirs expérientiels à bon escient, s'exprimer en première personne, faire preuve d'empathie, se mettre au service de la subjectivation d'autrui, collaborer avec les

⁵ DGS. (2014). *Guide de recrutement de patients intervenants*. Direction Générale de la Santé (DGS).

⁶ Sur ce dernier type de formation, nous renvoyons à notre article :

Gross, O. ; Sannié, T. ; Traynard, PY. ; Gagnayre, R. (2016). « Scientifiser son malheur » : discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation des patients intervenant dans l'éducation thérapeutique, *Recherches & Educations*, pp.114-128

éducateurs-soignants, notamment prévenir les conflits ... Et surtout il a des compétences interculturelles, en ce sens qu'il sait ce qui compte pour les patients comme pour les soignants et des compétences relationnelles. Sachant que comme les autres éducateurs, plus il pratiquera, plus il va gagner en compétences.

Comment faire intervenir un PI ?

Témoigner, animer seul ou en binôme un atelier, participer au diagnostic éducatif, mais aussi à la conception du programme⁷⁸ et à son évaluation ou à celles de certaines séances, sont autant d'opportunités d'intervention des PI. Le plus souvent, il importe surtout de commencer et de ne se fermer aucune possibilité, sachant que la participation au comité de pilotage du programme, s'il existe, permet de nouer des collaborations plus productives. Mais toute collaboration dans la durée conduit au même résultat. Ainsi, avec le temps, on constate que les PI s'autorisent à proposer des ateliers, soit qu'ils aient détecté un besoin éducatif non pourvu, soit qu'ils aient des compétences d'ordre professionnel dont ils veulent faire profiter les autres patients (cosmétique, informatique, audiovisuel...)⁹.

Mais surtout, une fois le PI recruté, l'important est de l'inviter à s'exprimer sur ses motivations et ses craintes. Et cela peut aussi être l'occasion pour les soignants d'en faire autant.

La motivation des PI repose essentiellement sur leurs sentiments d'utilité et d'efficacité. Il s'agit donc de s'assurer régulièrement que c'est le cas. En particulier, il peut être utile de penser à prévoir des activités de substitution auxquelles l'affecter si la séance d'ETP prévue n'a pas lieu au dernier moment, comme cela arrive fréquemment par manque de participants.

Certains PI auront peur d'être trop sollicités par le service, tandis que d'autres craindront ne pas l'être assez. Certains aimeraient être dédommagés financièrement, d'autres souhaitent rester bénévoles. Si un dédommagement n'est pas envisageable, peut-être qu'il est possible de distribuer des bons d'achat ? De proposer de valoriser cette collaboration sur un CV ? De valider des acquis d'expérience facilitant l'accès à des diplômes ou à des formations ?

Ces moments de cadrage peuvent aussi servir à s'accorder sur la conduite à tenir en cas de désaccord : ne pas se contredire en public, prévoir un temps d'échange après les séances pour revenir sur ce qui peut être amélioré....

Enfin, si les PI ne sont pas astreints au secret médical, ils le sont au secret professionnel, surtout s'ils sont délégués par une association et sinon, on peut envisager qu'une convention le stipule. Autrement dit, il n'y a pas de raison de craindre des ruptures de confidentialité. Sans compter qu'il est toujours possible de s'assurer que les participants au programme soient prévenus de sa présence et qu'ils y sont favorables.

⁷ Ayav. C et al. (2013). *Comment intégrer les patients dans l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance rénale chronique ?* Néphrologie et Thérapeutique, 9, 26-31.

⁸ Sandrin-Berthon, B. (2007). *Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique.* Santé Publique, (19)4, 313-322.

⁹ Hervier B, et al. *Intervention des patients dans l'animation d'un programme d'éducation thérapeutique dédié au lupus systémique : définitions, mise en place et bénéfices.* Rev Med Interne (2015),

<http://dx.doi.org/10.1016/j.revmed.2015.04.009>

