



1^{ère} Journée Nationale

Inter-filières de santé maladies rares pour
l'Éducation Thérapeutique du Patient

Le patient-formateur : enjeux, craintes et espoirs

Laurent BRILLAUD, chercheur-doctorant en éthique biomédicale

Université de Strasbourg



1^{ère} Journée Nationale
Inter-filières de santé maladies rares pour
l'Éducation Thérapeutique du Patient



À l'initiative de la filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI'R pilote du groupe ETP Inter-filières de santé maladies



Le travail du malade

- Un travail spécifique
 - Maladies chroniques = travail à temps complet
 - Agir sur soi, sur autrui, sur le monde
 - Une activité physiologique et biologique, qui participe au maintien du vivant
- Pas de valorisation sociale, économique ou institutionnelle
 - 3 dimensions du travail du malade:
 - Dimension médicale
 - Dimension personnelle
 - Dimension collaborative et coordination de plusieurs acteurs
 - Possibilité d'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient



DEFINITION

« (...) L'éducation thérapeutique du patient (**ETP**) devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière **optimale** avec leur maladie. L'**ETP** est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux et **centré** sur le patient. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, l'accompagnement psychosocial. (...) »

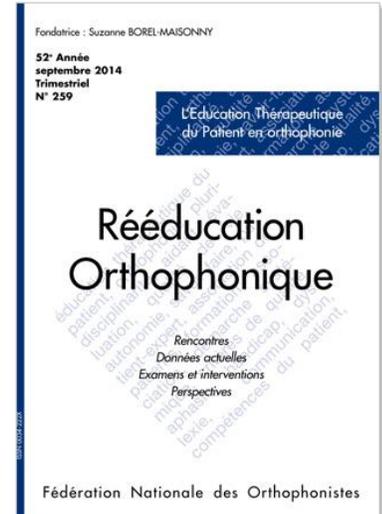
Extrait : définition du rapport technique OMS

L'éducation
thérapeutique
du patient :

+ d'autonomie
- de complications

= MEILLEURE QUALITÉ
DE VIE

pour les patients
atteints de maladies chroniques



L'ETP en action



Coordination de **Parcours de santé 69**



COLLABORATION - PARTENARIAT

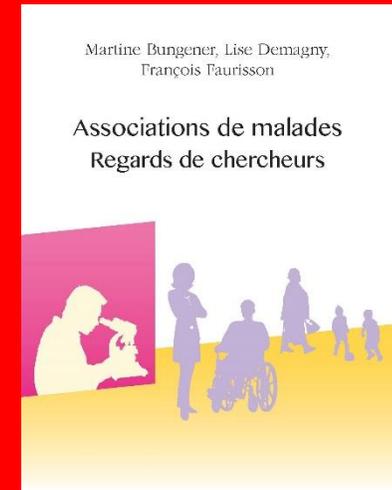
- Le patient collabore avec les soignants
- Le patient collabore avec d'autres patients, appelés PAIRS
- Le Patient PARTENAIRE
- Les ASSOCIATIONS de PATIENTS
 - Plans de prévention
 - Politiques de santé publique
 - Missions de conseil médical et scientifique
 - Participation à des essais cliniques



« Nous sommes des gens qui savent différemment »

- Rôle de la vulnérabilité physiologique et psychologique
(cf. les *self-help groups*)
- Groupes de parole, récits de vie et médecine narrative
- « Style professionnel » de la prise de parole
- Mémoire sociale collective de l'association
- Expérience du partage collectif du souci pour autrui

- Impact sur les activités des chercheurs et des scientifiques
- Suppléance au manque d'instruments médicaux
- Co-construction d'une réponse thérapeutique



L'empowerment des patients - 1

- Processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique.
- Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisées. **Même des personnes avec peu de capacités ou en situation de précarité sont considérées comme disposant de forces et de ressources.** Les processus d'empowerment ne peuvent pas être produits, seulement favorisés.
- Les traductions du terme anglais " empowerment " sont souvent insatisfaisantes. C'est pourquoi, dans plusieurs langues (ex. : allemand, italien, français), le terme original anglais est repris. *(tiré de WIKIPEDIA)*
- En français-québécois: empouvoirement !
- Une revendication identitaire, + loin que participative !

- En anglais = empowerment
- En français = renforcement
- En espagnol = empoderamiento
- En allemand = Befähigung zu selbstbestimmten Handeln
- En québécois = empouvoirement, mais aussi capabilisation, autonomisation, agentivation !
- Le concept est né au début du XX^e siècle aux Etats-Unis dans un contexte de lutte. Conçu alors comme **gain de pouvoir face à un groupe dominant**, le concept peu à peu a été utilisé dans une vision plus large et plus floue, proche de celle de la participation.
- Au début du XX^e siècle. Il est alors utilisé par les femmes luttant pour la reconnaissance de leurs droits aux USA. En 1965, un groupe de psychologues l'utilise dans le cadre de pratiques de psychologie communautaire. La notion d'*empowerment* va alors se diffuser dans de nombreux champs, puis être utilisée dans les politiques publiques de lutte contre la pauvreté.

L'empowerment des patients - 2

- Malgré son introduction au Québec dans les années 1960, *l'empowerment* est resté très longtemps une notion difficile à traduire en France. Pour Marie-Hélène BACQUE (1), il s'agit d'un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert **les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper**.
- Parmi les pratiques françaises, on peut citer les actions menées par Cause Commune, certaines compagnies de théâtre forum, l'action d'ATD-Quart Monde, les initiatives du collectif Ding Ding Dong (maladie de Huntington), ou encore l'expérimentation des méthodes du *community organizing* de Saul ALINSKY à Grenoble.
- En management, *l'empowerment* repose sur trois piliers : **vision, autonomie et appropriation**. L'équipe concernée sait où elle va (vision), a une marge de manœuvre suffisante pour y aller (autonomie) et se sent légitime pour mener cette action (appropriation).

(Tiré de WIKIPEDIA)

- L'empowerment est donc **le contraire d'une perspective centrée sur les déficits**.



- Le terme désigne, en périnatalité, le fait pour une femme enceinte ou un couple de se prendre en charge plutôt que de laisser le personnel de santé prendre seul les décisions concernant la naissance à venir. Il s'agit d'encourager, de remettre en avant plan la capacité du corps de la femme à accoucher et non pas de « se faire accoucher ».
- Une des formes majeures de *l'empowerment* concerne les aidants bénévoles qui accompagnent et aident des personnes fragilisées par le handicap, la maladie ou la vieillesse. Les aidants devraient être valorisés comme acteurs majeurs de la santé publique et de l'accompagnement des plus fragiles.
- (1) Marie-Hélène BACQUE et Carole BIEWENER, *L'empowerment, une pratique émancipatrice*, Paris, La Découverte, coll. « Sciences Humaines / Politique et sociétés », 2013.



Le patient-expert

Nouvel acteur social:

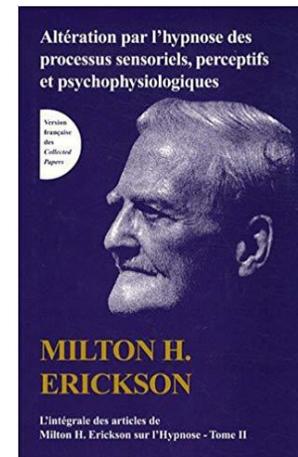
© Randy Glasbergen
www.glasbergen.com

Le patient-expert



“You have to learn about thousands of diseases, but I only have to focus on fixing what’s wrong with ME! Now which one of us do you think is the expert?”

- Premiers programmes de formation de patients-experts dans les pays anglo-saxons dans les années 1970, conjointement à :
 - Mouvements d’émancipation de groupes divers
 - Développement de l’ETP
- Influence des Alcooliques Anonymes aux USA, des associations de patients (AFM/myopathie, AFLM/mucoviscidose, hémophiles, VIH/sida..)



Les patients experts

- « la constitution d'une compétence profane, susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels, et de participer à la définition des démarches cliniques de soin et de santé. »

(LASCOURMES P., L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et Management public*, 2007)

- Malgré la mise en place de :
 - la VAP (1985)
 - la VAE (2002)
- Crispations quant à la « mise en scènes » des patients chroniques
 - → paradoxe de la culture française

!!! Education populaire et formation continue (expérience vécue et construction des compétences)

La liberté du patient-acteur

- Importance de la valorisation des apprentissages **informels et non certifiés** dans la vie d'un sujet leur et intérêt pour les progrès de la collectivité. Dès lors, il s'agit de laisser aux patients **la liberté de choisir** les mises en forme de leur rôle de malade tout au long de la vie.
- La question n'est plus de s'opposer aux choix des malades, elle est de laisser définitivement la figure du malade passif (ou simple partenaire), et de **construire une multiplicité d'offres** permettant à des sujets en soin de continuer leur développement personnel, professionnel, social, affectif, culturel.

Patients experts ?



EX-PATIENTS DEVENUS EXPERTS

societe | DECRYPTAG



**SALMA
FANTAR,
INSTITUT
CURIE***

« EX-MALADE, ON REPRÉSENTE L'ESPOIR »

Il y a 3 ans, j'enseignais les sciences de gestion, mais je suis tombée malade. Guérie, j'ai intégré la première promotion de l'Université des patients experts en cancérologie. Depuis, je travaille à l'Institut Curie. J'accompagne les patients étrangers, fragilisés par l'annonce de la maladie. Je...

Les patients ont beaucoup à nous apprendre de leur expérience



Patient collaborateur

Participe à l'organisation des soins et services

Quelques exemples

- Compléter un questionnaire expérience patient qui servira à faire un portrait
- Contribuer à un groupe d'amélioration continue dans un secteur
- Commenter l'enseignement reçu lors d'un épisode de soins
- Contribuer au plan de réaménagement d'une clinique

Patient formateur

Participe au développement des compétences

Quelques exemples

- Partager un témoignage lors d'une activité de formation continue
- Enseigner à un autre patient à la clinique préparatoire de chirurgie
- Coanimer un groupe de pairs aidants
- Enseigner aux étudiants par des mises en situation

Patient partenaire

Participe à ses soins en tant que membre de l'équipe

Quelques exemples

- Préparer son congé de l'hôpital
- Accompagner son proche hospitalisé
- Questionner l'équipe sur sa médication
- Dialoguer sur ses préférences en fin de vie
- Contribuer à l'élaboration de son plan d'intervention

Continuum de participation

Source : Santé Canada

INFORMER



ÉCOUTER



DISCUTER



ENGAGER



CHUS Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

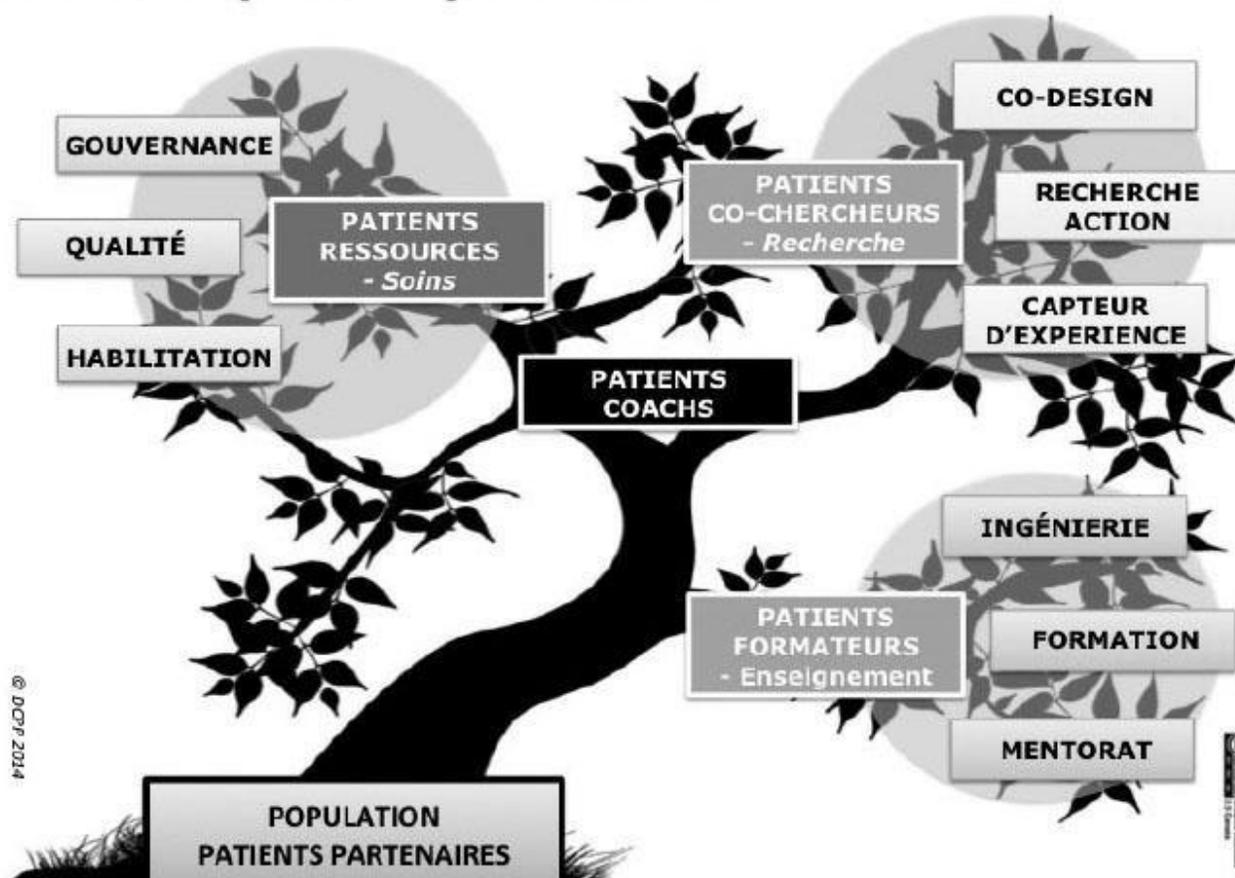
Avec vous, pour la Vie

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

© Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) www.chus.qc.ca

L'arbre des partenariats possibles

Profils de patients partenaires



Une voie de professionnalisation ?

....au patient formateur



- Des patients experts participent aujourd'hui à des programmes de formations destinés aux médecins et personnels soignants
 - **témoigner** de leur expérience de la maladie
 - **expliquer le processus de leur maladie**, leur vécu de « malade » et sensibiliser les médecins et soignants à la nécessité d'une prise en charge individualisée
 - **expliquer les différents types et effets des traitements**
 - **souligner l'intérêt d'une collaboration** nécessaire entre patients et soignants



GE36
groupe éthique

Le groupe éthique 36 vous propose

Le patient formateur

TOUT MALADE EST UN MÉDECIN QUI S'IGNORE



CONFÉRENCE

LE 30 NOVEMBRE

20H30 CHAPELLE DES RÉDEMPTORISTES

Amélie Fitour
patiente partenaire
ÉPILEPSIE FRANCE
DÉLÉGATION VIENNE

D^R Françoise Levitta
médecin coordonnateur
DIAPASON 36

Sylvie Imbert
patiente formatrice
ASSOCIATION BACLOFENE

ENTRÉE LIBRE



[Inès est porteuse d'une anomalie chromosomique rare (chromosome 5 en anneau)]

BRICE, formateur IMC
aux Universités de
Strasbourg et Metz

*« Si tu me dis, j'oublie...
Si tu m'enseignes, je me souviens...
Si tu m'impliques, j'apprends... »*



(Benjamin Franklin)
1706-1790

Un des pères fondateurs des Etats-Unis,
6^{ème} président de Pennsylvanie,
Scientifique et inventeur.

