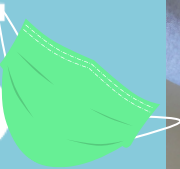


NEWS LETTER

Partenariat de soins



Photographie prise avant la période de crise sanitaire Covid-19

NEWSLETTER DES PATIENTS PARTENAIRES DU CHRU DE NANCY | N°4 | JUIN 2021

Le Patient Expert / Ressource en Education Thérapeutique du Patient

Fort de son expérience en Education Thérapeutique du Patient (ETP), le groupe de travail patients partenaires consacre ce nouveau numéro au Patient « Expert » ou « Ressource » en ETP.

D'après notre [classification proposée des différents rôles des patients engagés](#), le patient intervenant en ETP est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles et médicales sur sa maladie chronique. Deux types de patients intervenants en ETP sont distingués : le patient intervenant éducateur, appelé couramment « Patient Expert » et le patient intervenant témoin, souvent appelé « le Patient Ressource »

Le Patient Expert : qui est-ce ?



Le Patient Expert est un patient ayant acquis des connaissances expérientielles et médicales de sa propre maladie. Il peut être impliqué au sein des programmes d'ETP afin d'améliorer la prise en charge des patients.

La loi KOUCHNER 2002 et la loi [HPST \(Hôpital Patient Santé Territoire\)](#), de 2009 ainsi que les recommandations de [l'HAS \(Haute Autorité de Santé\)](#), visent à l'implication des patients/associations dans l'élaboration et la dispensation des programmes ETP.

Le Patient Expert doit avoir suivi une formation de 40 heures minimum, comme les professionnels de santé, avant d'intégrer l'équipe pluridisciplinaire d'ETP.

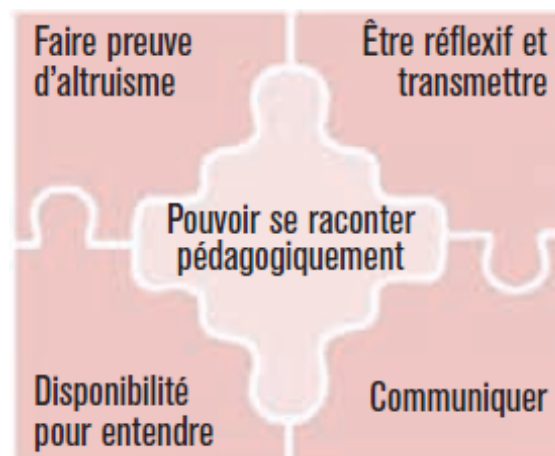
Il doit avoir des capacités d'écoute, de prise de parole, de diffusion d'informations, d'animation de groupe. Il peut ou non être représentant d'une association.

Les missions du patient expert sont de :

- Co-animer un ou plusieurs ateliers conçus avec l'équipe éducative
- Relayer les messages thérapeutiques
- Participer à la conception du programme et à son évaluation



Rédacteur : Ghislaine, Patiente Experte, ([ANDAR](#))



D'après Lebel P et al. Référentiel de l'expertise de vivre avec la maladie. Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction. Revue Vie et Vieillesse 2014;12-15-20

Le Patient intervenant "témoin" ou "patient ressource"

Des patients non formés aux 40h en ETP peuvent également être impliqués dans des équipes, ce sont les patients « témoins ou ressources ». Il n'y pas de formation « seuil » exigée, mais il doit posséder des aptitudes de communication, d'écoute active, d'expression et de neutralité. Le patient témoin intervient en binôme avec un membre de l'équipe formé à l'ETP. Il témoigne sur sa propre expérience, son vécu et les moyens mis en œuvre pour résoudre les difficultés rencontrées.

Rédacteur : Unité d'Evaluation Médicale, CHRU de Nancy

Pour des programmes d'ETP faits avec les patients, pour les patients

France Assos Santé, l'organisme de référence pour représenter les droits et les intérêts des usagers du système de santé, rappelle l'importance de l'implication des associations de patients dans les programmes d'ETP dès l'élaboration.

Les professionnels de santé ont tout intérêt à s'appuyer sur des patients formés à l'ETP issus d'une association de patients pour construire des programmes d'ETP de qualité, prenant en compte dès leur conception les besoins des personnes malades.

Les acteurs associatifs sont porteurs d'une parole collective sur la pathologie, car en plus d'être personnellement touchés, ils côtoient de nombreux patients dans les actions d'écoute et d'accompagnement qu'ils mènent. Ainsi, ils sont très au fait des difficultés générées par la pathologie et/ou les traitements et/ou le vivre avec.

La formation certifiante de 40 heures, obligatoire pour conduire des séances d'éducation thérapeutique, permet aux acteurs associatifs bénévoles, non pas de remplacer un professionnel de santé, mais de travailler avec, en apportant son expertise de la vie avec la maladie.

Partant de ce postulat voici ce que notre mouvement revendique pour les programmes d'ETP d'aujourd'hui et de demain :

- Que les programmes d'ETP, qui ne sont pas portés par des associations, les intègrent dans la réflexion dès l'élaboration du programme
- Qu'en l'absence de patients formés à l'ETP dans l'association, il y ait un travail avec l'association sur le vécu avec la maladie et que le programme intègre une séance de présentation de l'association aux patients du programme
- Que les acteurs associatifs formés à l'ETP qui intègrent ces programmes se voient défrayer de leur frais de participation (déplacement...)
- Que les thématiques des ateliers des programmes d'ETP relèvent bien des attentes même les plus intimes des patients (sexualité, vie affective...) et qu'elles soient en adéquation avec le bilan éducatif partagé
- Que les programmes d'ETP visent bien à l'autonomie du patient en le rendant acteur de sa vie malgré sa pathologie et non seulement à favoriser l'observance.

Rédacteur : Esther Munerelle - Coordinatrice Régionale ([France Assos Santé Grand Est](#))



Groupe de parole - Problématique de l'annonce d'une pathologie



En tant que Patient Expert, j'anime des groupes de parole entre patients diabétiques dans le cadre du dispositif d'accompagnement [ELAN SOLIDAIRE](#). Ces rencontres, libres d'accès, permettent aux participants de trouver écoute et réconfort. Au décours de ces groupes de parole, une problématique revient régulièrement concernant l'annonce de la pathologie.

Le ressenti des patients a souvent été violent :

- Pour beaucoup, c'est le choc car il n'y avait pas eu de signes avant-coureurs.
- Les connaissances donnent la maladie comme définitive et très invalidante sur le long terme.
- L'impact sur la vie sociale et personnelle est perçu comme très contraignant.
- La peur des contraintes perçues de l'insuline semble insurmontable.
- La culpabilisation sociale vis-à-vis du diabète (principalement de type 2) est difficile à vivre psychologiquement. Le jugement des proches n'arrange pas cette perception.

L'annonce peut sembler évidente pour le soignant mais le manque de temps ne permet que rarement de donner des explications suffisantes. D'autre part, il arrive qu'un blocage psychologique ne permette pas toujours au patient de saisir les informations données.

A l'issue, le patient peut se retrouver démuni et seul face à ses questionnements.

Le groupe de parole entre patients permet, par l'éducation thérapeutique et le partage, d'échanger et d'apporter en douceur des explications, des solutions pratiques. Cela permet aussi, sans jugement, de faire prendre conscience que le patient n'est pas seul et que la pathologie du diabète a beaucoup de solutions thérapeutiques permettant de continuer à vivre dans de bonnes conditions.

En tant que Patient Expert, la pratique de l'éducation thérapeutique, nous conforte, par le partage de notre expérience patient, dans notre volonté d'être utile aux autres.

Rédacteur : François, Patient Expert ([Fédération Française des Diabétiques](#))

Le Patient Expert dans l'atelier transition : des soins de gastro-pédiatrie aux soins pour adultes

L'atelier transition est un des ateliers du programme d'ETP [EDU-MICI](#) dispensé par le service de gastro-pédiatrie de l'Hôpital d'Enfants du CHRU de Nancy.

Y sont conviés tous les adolescents et leurs parents suivis dans ce service pour leur MICI - Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin, maladie de Crohn ou Recto-Colite Hémorragique (RCH) et qui abordent prochainement leur majorité, qui signe pour eux leur passage vers un service de soins pour adultes. Après un 1er temps de présentation commun, nous scindons le groupe en deux ; les adolescents vont travailler sur les représentations qu'ils se font de la majorité puis faire part de leurs envies et espérances avec la maladie.

Les parents, vont recevoir des informations théoriques puis le groupe prend la forme d'un groupe de parole où chacun peut faire part de ses angoisses et inquiétudes.

Ensuite, il est proposé à tous de parcourir en réel le parcours au sein du service adulte afin de visualiser les différents lieux et leurs intervenants, suivi d'un goûter convivial.



En mes qualités de Patient Experte, mon rôle est de rassurer les parents et les jeunes sur la faisabilité de ce passage en douceur, de répondre à leurs interrogations, de lever leurs inquiétudes en expliquant bien les différences d'approche entre les deux services et de leur permettre de verbaliser leurs craintes et attentes.

La perte de repères et la séparation avec leurs soignants habituels peuvent être source de stress et de sentiment d'abandon. L'intérêt est aussi de maintenir la continuité des soins et éviter les ruptures malgré ce changement.

Mon rôle aussi est de faire comprendre aux parents la nécessité de laisser leurs jeunes gagner en autonomie et la nécessité de les laisser prendre en charge leur maladie, seul, et de faire des choix au cours de cette période ambivalente.

L'objectif étant de développer leurs compétences pour gérer au mieux leur vie en intégrant les contraintes imposées par leur maladie et de développer leur capacité d'adaptation et leur pouvoir d'agir avec confiance et estime.

Et ma mission est de montrer à tous, par le témoignage, qu'une vie quasi-normale est possible avec quelques aménagements, si besoin.

Ce qui me permet de développer avec eux la poursuite d'études, les aménagements aux examens, les démarches administratives, la recherche d'emploi, l'accession à la propriété, la vie amoureuse, le désir de grossesse, la gestion de la fatigue et de la douleur, les addictions, la qualité de vie et les activités de bien-être, en lien et en complémentarité avec les autres membres de l'équipe.

Rédacteur : Mireille, Patient Experte ([AFA Crohn RCH](#))

Plus d'informations sur les programmes d'ETP

 Au CHRU de Nancy 23 programmes autorisés → Plaquette présentant les programmes → Site internet	Vous cherchez un programme d'ETP en Région Grand-Est? L'Espace Ressource ETP Grand-Est répertorie tous les programmes → Plus d'informations
--	--

Le patient expert dans un programme pour enfants et adolescents



Grâce à une formation de 40 heures à l'ETP, j'ai eu la chance de pouvoir intégrer en 2016 l'équipe du programme ETP « [Allergies alimentaires à haut risque anaphylactique](#) » coordonné par le Dr Vanina Cordebar à l'Hôpital d'enfants du CHRU de Nancy. Deux ateliers collectifs ciblent la vie avec une allergie alimentaire sévère et le régime d'éviction. Dans ces séances, les enfants et les ados sont heureux de pouvoir échanger avec un patient qui, comme eux, traversent les mêmes difficultés et trouvent des moyens pratiques pour y faire face. "Ah bon, vous aussi, vous avez un panier repas ? ", la complicité immédiate entre patients permet parfois de lever des blocages, ce qui est moins facile avec les soignants. Deux autres ateliers concernent les symptômes de la réaction allergique alimentaire et comment y faire face grâce à la trousse d'urgence. Lors de ces ateliers, les questions des enfants et ados sont très fréquentes : "On peut vraiment faire une crise d'asthme en cas de réaction allergique alimentaire ? ", "Pourquoi prendre ma trousse d'urgence si je sais que je ne vais pas

manger ? ", "Est-ce que vous avez déjà fait une injection d'adrénaline ? Est-ce que cela fait mal ? ". Le rôle du patient expert pour témoigner de son expérience et rassurer prend ici tout son sens : "La trousse d'urgence est une chance ! " et "L'injection d'adrénaline ne fait pas mal et elle permet d'aller vraiment beaucoup mieux très rapidement". Grâce à une compréhension mutuelle, le patient expert peut aussi aider un petit patient en difficulté dans certains exercices, en soulignant les points positifs : "Tu ne connais pas le contenu de ta trousse d'urgence ? Cela n'est pas grave car nous sommes là aujourd'hui pour l'apprendre tous ensemble ! " Par ailleurs, grâce à l'ouverture et à la bienveillance de l'équipe d'ETP, je participe également à l'évolution du programme, des différents outils utilisés en séance et des documents remis aux patients. C'est une joie de contribuer à améliorer le vécu et la sécurité des enfants et ados vivant avec une allergie alimentaire au quotidien !

Rédacteur : Anne, Patiente Experte ([Association Française de Prévention des Allergies AFPRAL](#))

Parole d'un professionnel de santé



Les Patients Experts sont pour moi indispensables pour nos séances collectives de notre programme d'ETP sur [les rhumatismes inflammatoires chroniques](#) proposé au CHRU de Nancy.

Tout d'abord les patients connaissent bien mieux leur maladie que nous. Ils arrivent mieux à exprimer leur ressenti entre eux et ont besoin de cet échange. Ils sont très demandeurs de groupes de parole.

Les patients formés en ETP qui deviennent patients experts ont déjà un certain recul par rapport à leur maladie ce qui leur permet de partager leur parcours de soins et de vie. Ils sont plus proches que nous des patients car plus vus comme leurs semblables.

J'ai rencontré des personnes dynamiques et pleines de ressources pour aider à acquérir les compétences d'adaptation, pour améliorer la qualité de vie des patients, et la communication avec l'entourage familial.



Les patients experts transmettent des messages et conseils qui aident beaucoup les patients, apportent réconfort et espoir pour trouver des solutions, des ajustements dans leur vie quotidienne.

Par exemple un message récent que j'ai noté : « Vous n'êtes pas une maladie, vous êtes « Vous » il faut juste réussir à se définir différemment ! »

Propos du Dr Elodie Bauer, Rhumatologue, Coordinateur du [programme d'ETP Rhapsodie au CHRU de Nancy](#).
Recueillis par Gishlaine, Patiente Experte ([ANDAR](#))

Témoignage d'un patient sur les séances d'ETP



Participer à cet atelier sur le "vécu de ma maladie" est très enrichissant. Ça m'a aidé à relativiser et se dire qu'on a de la chance par rapport à "l'état" d'autres patients. On se confronte à d'autres expériences de vie. Le Patient Expert qui anime nous donne des astuces utiles au quotidien et nous apporte des solutions par l'exemple. Il nous donne des conseils sur les aides qui existent, qu'il a expérimentées.

C'est agréable d'être entendu par des personnes qui comprennent presque instinctivement ce que l'on veut exprimer. On parle de patient à patient et de femme à femme. Tous les sujets sont débattus, même certains intimes. On ne ressent pas la "pression", là on est face à un "professionnel" de la maladie.

On peut lui parler de tous les aspects de la maladie dont on ne parle pas à notre médecin. Ça nous aide à apprivoiser cette maladie avec un langage simple.

J'avais peur de me retrouver dans un groupe où chacun se plaint, mais j'ai rencontré des gens souriants, positifs et prêts à partager leur expérience. J'aimerais que cet atelier soit récurrent !

Témoignage : Sophie S, 32 ans, participant au [programme d'ETP sur les Polyarthrites Rhumatoïdes](#) au CHRU de Nancy
Propos recueillis par Ghislaine, Patiente Experte ([ANDAR](#))

Verbatims

Issus des évaluations
des programmes ETP

"Les différents ateliers sont des moments privilégiés, pas seulement de formation, mais aussi d'échanges avec les personnes ayant les mêmes problèmes et les mêmes préoccupations."

"C'est un plus de rencontrer des patients ressources avec leurs expériences."

"S'il y avait eu d'autres ateliers, je les aurais suivis, tant on apprend. La rencontre avec d'autres patients fait que l'on se rend compte que l'on n'est pas seul avec cette maladie et épaulé par l'équipe d'éducation thérapeutique"

- Patients participants aux ateliers d'ETP
co-animés par des Patients Experts
ou Ressources

"On sait qu'ils maîtrisent bien le sujet et qu'ils ont le vécu que nous n'avons pas, donc leur témoignage est souvent plus fort que le nôtre vis-à-vis des patients"

"Si par malheur on n'a pas de patient ressource à un atelier, il y a la moitié des bénéfices qui n'est pas là. Les patients viennent aussi pour le patient ressource."

"Il existe un réel lien de confiance entre l'équipe et le patient ressource qui fait partie intégrante de l'équipe d'ETP. Il y a une habitude, un respect, une reconnaissance des uns et des autres. Le patient ressource est co-animateur et se sent libre d'intervenir comme il le souhaite."

- Equipes ETP

Pour devenir Patient Expert...

Si vous souhaitez devenir patient expert /ressource en ETP, vous pouvez contacter :

- Une association de patients ou [France-Assos Santé Grand-Est](#)
- [L'Unité Transversale d'Education Thérapeutique \(UTEPT\)](#) du CHRU de Nancy
- [L'espace Ressource en ETP Grand Est](#)

Pour contacter le groupe de travail Patients Partenaires du CHRU :

Unité d'Evaluation Médicale - CHRU de Nancy | 03 83 15 55 54 | evaluation.medicale@chru-nancy.fr

COVID-19 Il existe des gestes simples pour vous protéger et protéger votre entourage



Se laver les mains très régulièrement



Touxner ou éternuer dans son coude ou dans un mouchoir



Utiliser des mouchoirs à usage unique



Saluer sans se serrer la main, éviter les embrassades



SE VACCINER, SE PROTÉGER

Patients et soignants ensemble avec le vaccin pour un monde meilleur !

