



jeudi  
**26/11**  
2015

**7<sup>e</sup>**  
séminaire régional  
d'échanges et de travail

La place des  
patients dans  
l'Education  
Thérapeutique :  
où en sommes-nous ?

Maison St-Sixte à Reims

Dossier thématique



# SOMMAIRE

## Cadre global

1. Cadre juridique..... p. 1
2. Démocratie sanitaire ..... p. 2
3. Droits des usagers ..... p. 4

## Place et rôle du patient

1. Co-construction d'un programme ETP ..... p. 5
2. Le patient –expert / patient ressource..... p. 8

# Cadre global

## 1. Cadre juridique, contextuel

**Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient**

Par le directeur général de la santé, B. VALLET et le directeur général de l'offre de soins, J. DEBEAUPUIS, pour la oddslot Ministre de la Santé

Journal officiel de la République française, n°0019, texte n° 19, du 23 janvier 2015, (dernière modification : 24 janvier 2015), p. 1009.

Les principales nouveautés de cet arrêté sont :

- Un minimum de 40 heures de formation est nécessaire pour coordonner l'éducation thérapeutique
- Les intervenants dans un programme d'éducation thérapeutique doivent justifier de compétences en ETP (c'était le cas pour « un intervenant au moins » dans le précédent arrêté)
- Une annexe de présentation de la charte d'engagement pour les intervenants des programmes est jointe au texte
- Une annexe pour les demandes de renouvellement d'un programme d'ETP est jointe.

[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CBEE0A34D16C33A7C279C316FD2F68F4.tpdila07v\\_1?cidTexte=JORFTEXT000030135866&dateTexte=20150216](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CBEE0A34D16C33A7C279C316FD2F68F4.tpdila07v_1?cidTexte=JORFTEXT000030135866&dateTexte=20150216)

### **Projet de loi n° 2302, relatif à la santé du 15 octobre 2014**

Par le Ministère des affaires sociales et de la santé, et des droits des femmes

Paris : Assemblée Nationale, 2014, 408 p.

Le projet de loi présente une réforme structurante, qui permet d'attaquer les inégalités de santé à la racine, en affirmant la place déterminante de la prévention et de l'éducation en santé dans nos politiques. Il présente aussi une réforme mobilisatrice, qui renforce l'information et les droits des patients. Il présente, enfin, une réforme durable, qui installera le parcours dans notre système de santé, c'est-à-dire une prise en charge dans la proximité et la continuité, tout en faisant le pari de l'innovation. Trois axes d'intervention prioritaires ont notamment été retenus : Axe 1 – Prévenir avant d'avoir à guérir Axe 2 - Faciliter la santé au quotidien Axe 3 - Innover pour consolider l'excellence de notre système de santé.

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/projets/pl2302.pdf>

### **CAP Santé ! Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé**

Par Christian SAOUT

Paris : CISS et Ministères chargés des affaires sociales, juillet 2015, 71 p.

L'article 22 du « projet de loi de modernisation de notre système de santé » prévoit d'expérimenter des dispositifs d'accompagnement visant l'autonomie et la capacité de décision des personnes. Afin de préparer les conditions opérationnelles de cette expérimentation, une mission sur l'accompagnement a été confiée à Christian Saout, secrétaire général délégué du Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS). Ce rapport indique que si la notion d'accompagnement est peu mise en avant dans le domaine de la santé, de nombreux dispositifs sanitaires existants peuvent en être rapprochés. S'appuyant notamment sur les apports conceptuels issus des sciences sociales, il indique que l'accompagnement doit être envisagé comme un processus d'empowerment des personnes concernées par une vulnérabilité en santé. Par conséquent, les actions à

mener doivent être conduites en visant l'émancipation des personnes et leur capacité à faire leurs propres choix de vie librement. Le rapport consacre aussi une partie à un cadrage concret des actions à expérimenter et à promouvoir, précisant notamment des modalités de sélection et d'évaluation des projets, et recommandant la mise en place d'une animation scientifique ambitieuse.

[http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20\\_07\\_15\\_-\\_RAPPORT\\_-\\_M-Saout.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20_07_15_-_RAPPORT_-_M-Saout.pdf)

### **Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi**

Par la HAS (Haute Autorité de Santé)

Saint-Denis La Plaine : HAS, (Mise au point... organisation des parcours), 25 juin 2015, 8 p.

La démarche centrée sur le patient s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps. Elle considère qu'il existe une complémentarité entre l'expertise des professionnels et l'expérience du patient acquise au fur et à mesure de la vie avec ses problèmes de santé ou psychosociaux, la maladie et ses répercussions sur sa vie personnelle et celle de ses proches. Elle se fonde sur : une personnalisation des soins (écoute du patient et compréhension de ce qui est important pour lui ; accès par un dialogue structuré aux connaissances, aux représentations, au ressenti du patient, à ses besoins, attentes et préférences ; réponses évolutives dans le temps en fonction des besoins individuels et des circonstances) ; le développement et le renforcement des compétences du patient à partager des décisions avec les soignants et à s'engager dans ses soins, dans la gestion de sa vie avec la maladie grâce au partage d'informations, à la délivrance de conseils et de précautions à prendre, à une éducation thérapeutique ; une continuité des soins dans le temps en apportant un suivi et un soutien au patient par une même équipe pluriprofessionnelle et si besoin pluridisciplinaire.

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche\\_centree\\_patient\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf)

## **2. Démocratie sanitaire**

### **Patients et usagers, acteurs du système de santé. [dossier]**

Par Dominique LEBOEUF

Soins, n° 796, juin 2015, pp. 25-58

La revue Soins, consacre le dossier de son numéro à la place du patient dans le système de santé. Au sommaire :

- **Un partenariat patient-soignant**, de D. Le Bœuf
- **De la prise de parole à la représentation, le rôle des usagers au sein du système de santé**, de C. Compagnon
- **La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, changement de modèle, changement de règles**, de D. Thouvenin
- **La démocratie sanitaire**, de C. Saout
- **Les transformations contemporaines de la relation de soins**, de J-P. Pierron
- **Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité**, de C. Tourette-Turgis
- **L'usager, partie prenante du fonctionnement de l'hôpital**, de N. Brun
- **La volonté et l'autonomie du patient face à la décision de soins**, de G. Moutel
- **Annoncer un dommage lié aux soins**, de B. Idoux
- **Les connaissances des infirmiers sur la personne de confiance et les directives anticipées**, de J-P. Georget et C. Cecire-Denoyer
- **L'information comme acte de soin**, de A. Poloméni
- **Les droits et le rôle du patient dans la formation des infirmiers**, de D. Le Bœuf
- **Pour une nouvelle relation entre usagers et soignants tout au long des parcours**, de B. Devictor

## **Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire (2)**

Par Eve BUREAU, Judith HERMANN-MESFEN  
Anthropologie & Santé, n° 10, 2015, [En ligne]

Ce dossier prolonge la réflexion entamée dans le numéro 8 avec quatre nouveaux articles illustrant les ambiguïtés, les contradictions et les difficultés de la « démocratie sanitaire ». Y sont examinés la prise en compte par les soignants de la subjectivité des patients, la place du patient contemporain en milieu carcéral, le statut des patients experts dans le cadre des programmes sida au Cameroun, et la notion d'autonomie en médecine.

<http://anthropologiesante.revues.org/1734>

## **Pour l'An II de la Démocratie sanitaire**

Par Claire COMPAGNON, Véronique GHADI  
Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014, 259 p.

Ce rapport s'inscrit dans le prolongement des travaux d'Edouard Couty sur le pacte de confiance pour l'hôpital, qui recommandait notamment d'accroître la place des usagers dans la gouvernance des établissements de santé. Dans le cadre de la préparation de la Stratégie nationale de santé (SNS), les auteurs dressent le bilan de la représentation des usagers depuis la loi du 4 mars 2002, qui a introduit le concept de démocratie sanitaire, et formulent neuf recommandations pour l'améliorer.

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_DEF-version17-02-14.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf)

## **La démocratie sanitaire en Champagne-Ardenne 2010-2013 • Bilan & perspectives**

Par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Champagne-Ardenne, Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Champagne-Ardenne  
Châlons en Champagne : ARS Champagne-Ardenne, 2014, 8 p.

La CRSA Champagne-Ardenne a souhaité, au travers du document, faire un premier bilan des instances après trois années d'exercice. Les principales actions et temps forts de son mandat y sont décrits. Des témoignages d'acteurs clés de l'animation de la CRSA et des conférences de territoire apportent une vision concrète du sujet. Enfin, le chantier des droits des usagers, sur lequel s'est particulièrement investi la CRSA est présenté sur une page spéciale.

[http://www.ars.champagne-ardenne.sante.fr/fileadmin/CHAMPAGNE-ARDENNE/ARS\\_Internet/concertation\\_regionale/outils\\_concertation/Brochure\\_Democratie\\_sanitaire/ars\\_ca\\_bilancrsa\\_20102013\\_FINAL\\_BD.pdf](http://www.ars.champagne-ardenne.sante.fr/fileadmin/CHAMPAGNE-ARDENNE/ARS_Internet/concertation_regionale/outils_concertation/Brochure_Democratie_sanitaire/ars_ca_bilancrsa_20102013_FINAL_BD.pdf)

## **Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire**

Par Eve BUREAU, Judith HERMANN-MESFEN  
Anthropologie & Santé n° 8, 2014, [En ligne]

Si la recherche de participation des patients dans le domaine sanitaire est aujourd'hui une tendance de fond, elle porte des ambiguïtés et des contradictions, et rencontre des obstacles que ce dossier d'*Anthropologie & Santé* propose de mettre en lumière.

<http://anthropologiesante.revues.org/1342>

## **L'empowerment**

Par Rabia BENAMAR, Xhemile BUZAKU et Jérôme LEGROS

Bruxelles (Belgique) : Cultures&Santé asbl, Dossier thématique, n°4, mise à jour mai 2014, 26 p.

Par la constitution et la mise à jour de ce dossier thématique, Cultures & Santé souhaite mettre en lumière les liens existant entre les approches de l'empowerment et celles valorisées en promotion de la santé. La perspective d'augmenter la capacité d'agir – qu'elle soit individuelle ou collective – des personnes sur les facteurs, notamment sociaux, qui déterminent la santé, en est l'une des illustrations les plus évidentes.

[http://doc.hubsante.org/opac/doc\\_num.php?explnum\\_id=16234](http://doc.hubsante.org/opac/doc_num.php?explnum_id=16234)

## **Démocratie sanitaire. Les nouveaux défis de la politique de santé**

Par Didier TABUTEAU

Paris : Odile Jacob, 2013, 290 p.

A partir d'une analyse du système et de la politique de santé, l'auteur propose une réflexion sur les grandes questions politiques à travers le prisme de la santé et de sa protection. Il aborde successivement les notions de liberté, sécurité, égalité, universalité, décentralisation, marché et concurrence et finalement de démocratie. De cette synthèse historique, il questionne les valeurs et les défis qui sous-tendent un nouveau contrat sanitaire qui mise sur la promotion de la santé, rationalise médicalement et économiquement la prise en charge et assure l'égalité de protection de tous

## **L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire**

Par Madeleine AKRICH et Vololona RABEHARISOA

Santé Publique, vol. 24, n°1, janvier-février 2012, pp. 69-74

Dans le domaine de la santé, l'expertise profane recouvre deux réalités différentes qui entretiennent des relations multiples : l'expertise expérientielle, ou expertise tirée de l'expérience d'une condition particulière, et l'expertise médico-scientifique. Les associations de patients déploient une part importante de leur activité à constituer cette double expertise : d'un côté, elles collectent, mettent en forme, analysent les témoignages de leurs adhérents, réalisent des enquêtes et produisent des statistiques ; de l'autre, elles assurent une veille scientifique, produisent des synthèses de la littérature, publient des documents de vulgarisation ou organisent des conférences. Cette expertise, avec ses deux composantes, est mobilisée dans des actions dirigées à la fois vers des patients individuels – il s'agit de renforcer leur capacité d'action –, et vers le « monde de la santé » – professionnels, établissements, réseaux de soins, agences sanitaires, ministère, politiques – afin de peser sur la politique de santé au sens large : elle contribue ainsi pleinement à la démocratie sanitaire, dans l'acception double que lui a donné la loi du 4 mars 2002, i.e. participation des individus aux décisions qui les concernent et participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé.

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-69.htm>

## **3. Droits des usagers**

### **Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée**

Par Marion GIRER

Sciences Sociales et Santé, vol. 32, n° 1, 2014, pp. 29-37

Cet article comprend deux parties : d'une part, les vertus de l'affirmation de l'autonomie du patient (la protection de la personne vulnérable, le patient acteur de sa santé), d'autre part, les dérives potentielles d'une autonomie excessive du patient (responsabilisation de l'utilisateur du système de santé et émergence d'un mouvement consumériste en santé).

<http://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-29.htm>

# Place et rôle du patient

## 1. Co-construction d'un programme ETP

### **L'Éducation Thérapeutique du Patient. La maladie comme occasion d'apprentissage**

Par Catherine TOURETTE-TURGIS

Louvain-la-Neuve : Editions De Boeck Supérieur, (Coll. Education thérapeutique, soin et formation), 2015, 168 p.

Cet ouvrage porte un regard nouveau sur les malades chroniques et l'éducation thérapeutique du patient. En posant la maladie comme une occasion d'apprentissage et de redéploiement personnel, l'ouvrage définit les activités qu'un malade chronique doit déployer pour se maintenir en santé et en vie. L'auteure décrit les compétences qu'un être humain déploie tout au long de la trajectoire de la maladie et de ses soins. En conséquence l'éducation thérapeutique proposée dans cet ouvrage s'inspire des courants les plus innovants de la formation des adultes et l'auteur consacre la quatrième partie de l'ouvrage à des propositions pour faire évoluer les conceptions traditionnelles de l'éducation thérapeutique.

### **Ce que les patients nous apprennent. Compte-rendu du déjeuner-débat**

Par Christiane MAUVEZIN

Santé Éducation, n°02, Avril-Mai-Juin 2015, pp. 25-28

Au-delà des recommandations de la Haute Autorité de santé qui incitent à inclure les patients dans l'élaboration, la mise en oeuvre et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique, les 4 interventions lors de ce déjeuner témoignent, en quelques minutes chacune, de la place effectivement occupée par les patients et de ce qu'ils nous apprennent :

- L'Université des patients : créer, inventer, participer à la démocratie sanitaire pour les patients vivant avec une maladie chronique (Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université des patients et Xavier Rey-Coquais, coresponsable pédagogique du certificat universitaire sur la démocratie sanitaire en santé) ;
- Expérience d'un patient-intervenant intégré à l'équipe soignante d'un CHU (Éric Balez, secrétaire général de l'association François-Aupetit, délégué régional Paca) ;
- Dialogue infirmière-patient : des exemples d'outils de communication (Felicity Kelliher, chargée de mission à l'Afdet, membre du comité de pilotage de la plateforme Connecting Nurses) ;
- Patients dialysés et éducation thérapeutique : bénéfice patient-soignant (Frédérique Quinio, ingénieur ETP, formatrice, infirmière).

[http://www.afdet.net/AFDET\\_fichup/journal-1000.pdf](http://www.afdet.net/AFDET_fichup/journal-1000.pdf)

### **Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins**

Par Yamina ABIDLI, Danielle PIETTE et Annalisa CASINI

Santé Publique, vol. 27, n°1 Supplément 2015, pp. 31 - 39

L'accompagnement du patient co-actif dans sa prise en charge fait l'objet d'un large consensus à travers le monde. Toutefois, en pratique, on relève peu d'approches «patient partenaire de soins» (PPS). Nous avons postulé que le manque d'investissement dans l'accompagnement du patient partenaire de soin est lié au manque d'intérêt porté aux compétences qui sont nécessaires aux soignants pour un tel accompagnement. Cet article veut répondre à cette lacune. La méthode PPS est étudiée, adaptée et développée au départ de modèles existants. Elle complète, harmonise et intègre différents courants nés autour de ce besoin de replacer le patient au centre de ses soins et de sa vie en général. La méthode PPS comporte sept étapes par lesquelles le professionnel accompagne le patient dans son processus de soin. L'approche méthodologique de formation des professionnels à cette méthode vise à faire vivre aux professionnels le changement et la difficulté du changement qu'ils attendent du patient dans la relation de soin. Notre méthode nécessite à présent d'être validée par l'expérience d'autres professionnels afin d'en définir les limites d'application et ensuite, de la développer.

### **ETP : construire un nouvel agir**

Par Catherine TOURETTE-TURGIS

Santé mentale, n°198, mai 2015, pp. 44-48

L'intégration d'une dimension éducative dans le soin transforme la pratique clinique tout autant que les soignants eux-mêmes. En réponse, les patients inventent eux aussi de nouveaux modes d'adressage aux soignants. L'auteur illustre le nouveau type de collaboration soignant-éducateur par des témoignages d'une infirmière et de patients : l'exploration de comment les soignants et les patients ressentent, vivent et construisent leur expérience en éducation thérapeutique du patient.

### **Diagnostic éducatif ou bilan partagé ?**

Par Brigitte SANDRIN

Santé mentale, n°198, mai 2015, pp. 32-37

Pour aider chaque patient à explorer ce qui lui donne ou non envie de prendre soin de lui, ce qu'il fait déjà ou voudrait faire pour cela et les ressources dont il dispose, il vaut mieux parler de bilan éducatif partagé plutôt que de diagnostic éducatif. L'auteur interroge toutefois l'expertise des professionnels prévalente, un diagnostic figé alors que le patient a une maladie chronique évolutive, la proposition d'activités standards dans les programmes d'ETP alors qu'il est attendu de la personnalisation du parcours, la faible écoute des patients et les enjeux du bilan éducatif partagé.

### **"Co-patient", "partenaire-co-producteur" ou "expert" ?**

Par Adrienne JAQUIER, Beat SOTTAS, Sarah BRUGGER

Soins infirmiers : Krankenpflege, n°8, août 2014, pp. 64-66

Le rôle des proches aidants dans la relation thérapeutique professionnel-patient peut prendre différentes formes selon le regard que le professionnel de la santé va porter sur les ressources des proches aidants, leurs compétences et leur expertise. De là va découler une relation plus ou moins asymétrique et plus ou moins bénéfique pour le patient, le proche aidant et le professionnel.

### **Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP**

Par la Direction générale de la santé (DGS)

Paris : DGS, 2014, 17 p.

Ce guide vise à proposer des outils de formalisation et de précision du rôle des différentes parties prenantes (patients-intervenants, associations, structure porteuse ou équipe pluri professionnelle de santé partenaire) au sein d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, ainsi que de clarification des relations entre ces différents acteurs. Deux modèles de convention sont proposés dans le document.

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_d\\_engagement\\_intervenants\\_programmes\\_ETP.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf)

### **Guide de recrutement de patients-intervenants**

Par la Direction générale de la santé (DGS)

Paris : DGS, 2014, 23 p.

Ce guide vise à définir une démarche (ou protocole) de recrutement de patients-intervenants pour des programmes d'éducation thérapeutique (ETP). Il résulte d'un travail d'échange et de capitalisation de savoir-faire développés par des associations ayant une expérience en la matière. La visée de ce document est avant tout opérationnelle. Il s'agit de faciliter cette étape clé de la mise en oeuvre d'un programme d'ETP en proposant des outils et des pistes d'actions concrètes permettant : une mobilisation de patients la plus large possible, au-delà des adhérents, en mettant en place une communication volontariste dans un cadre partenarial.

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_de\\_recrutement\\_de\\_patients\\_intervenants\\_2014.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf)



## **Les patients dans le programme d'ETP**

Par Jean-David COHEN, Sonia TROPE CHIROL  
Revue du rhumatisme monographies, 2013, 5 p.

Encouragée par les institutions, l'implication des patients dans le système de soins et plus particulièrement dans l'ETP se développe. Leur présence peut se retrouver à chaque étape d'un programme, de la construction à l'animation. Le savoir expérientiel du patient permet l'adéquation du programme à la réalité du malade mais aussi une relation de confiance naturelle avec ses pairs. Sans être un malade modèle, le patient impliqué dépasse son histoire. Plus particulièrement, le patient-expert (PE), qui reçoit une formation, développe les compétences attendues de tous les intervenants en ETP. Concrètement, la démocratie sanitaire a été appliquée dans le programme montpelliérain sur la polyarthrite rhumatoïde. Pour le PE spécifiquement, l'étude pilote de l'association de malades ANDAR a permis d'identifier les freins et leviers à une telle implication. Celle-ci nécessite une évolution des pratiques et des mentalités pour aboutir à une réelle collaboration entre soignants et malades. [Résumé de l'auteur]

## **Comment intégrer les patients dans l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance rénale chronique ?**

Par Carole AYAV, Fabienne EMPEREUR, Michèle KESSLER  
Néphrologie & Thérapeutique, vol 9, février 2013, pp. 26-31

Intégrer le point de vue des patients par une approche qualitative originale dans l'élaboration de trois programmes structurés d'éducation thérapeutique (ETP) : pour les insuffisants rénaux chroniques (IRC) non terminaux, les transplantés et les dialysés. Quatre groupes de parole ont été constitués : un avec des IRC non terminaux, un avec des transplantés et deux avec des dialysés. Les thèmes abordés étaient : connaissances et regard des patients sur l'ETP et sur leur maladie et leur traitement, attentes des patients sur le contenu et sur l'organisation d'un programme d'ETP. Quel que soit le stade de l'IRC, certaines attentes sont mises en exergue telles que la nutrition, les traitements et le réseau social et professionnel. Les patients IRC non terminaux ont également exprimé des attentes sur la compréhension des analyses biologiques et l'évolution de leur IRC. Les transplantés souhaitent approfondir leur connaissance sur l'évolution du greffon ainsi que sur les immunosuppresseurs. Les patients dialysés ont exprimé des besoins autour de l'annonce et de la mise en dialyse. Même si des thématiques communes apparaissent, le niveau de préoccupation des patients et les difficultés rencontrées sont différentes selon le stade de l'IRC. Nephrolor a donc intégré ces différents niveaux dans l'élaboration des programmes E'Dire pour les IRC non terminaux et EDUGREFFE pour les transplantés. Le troisième programme destiné aux dialysés est en cours d'élaboration. Au-delà de l'expérience et de l'apport des professionnels de santé, la prise en compte des besoins des patients est indispensable à la structuration d'un programme de qualité.

## **Insulib, une association de patients et de soignants qui milite pour le retour à la liberté**

Par Éric DEHLING  
Santé Éducation, n°01, Octobre-novembre-décembre 2013, pp. 10-12

Insulib est une association née en 2009 de la rencontre entre des patients diabétiques de type 1 et une équipe de soignants, après 1 semaine d'éducation thérapeutique autour de la pratique de l'insulinothérapie fonctionnelle, dans le service du Pr Pinget, à l'hôpital universitaire de Strasbourg. La création d'Insulib répond à 4 objectifs majeurs : promouvoir l'information sur l'insulinothérapie fonctionnelle et valoriser sa pratique ; développer le dialogue et les échanges entre les personnes diabétiques et les professionnels de la santé ; aider les personnes diabétiques à devenir auteurs et acteurs de leur maladie pour profiter d'une meilleure qualité de vie ; intégrer l'entourage comme un véritable partenaire. Cet article présente les convictions de l'association en matière d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

[http://www.afdet.net/AFDET\\_fichup/journal-627.pdf](http://www.afdet.net/AFDET_fichup/journal-627.pdf)

## 2. Le patient –expert / patient ressource

### **Le patient travaille au maintien de soi en vie**

Par Christine MAILLARD et Catherine TOURETTE-TURGIS

Le concours médical, tome 137, n°6, juin 2015, pp.439-441

Dans l'éducation thérapeutique du patient. Une occasion d'apprentissage, Catherine TOURETTE-TURGIS, professeur à l'université Pierre-et-Marie-Curie (UPMC)-Sorbonne universités, au centre de recherches sur la formation au Conservatoire national des arts et métiers et fondatrice de l'université des patients, développe, à partir de l'application en psychologie du travail et de l'ergonomie à la compréhension des activités du patient, une conception originale. Celle-ci transforme la vision des patients, à tel point qu'il faudrait non seulement utiliser leur expertise dans l'organisation des soins mais aussi imaginer pour eux un vrai statut.

### **Penser l'expérience du soin et de la maladie. Une approche par l'activité**

Par Joris THIEVENAZ, Catherine TOURETTE TURGIS (Dir.)

Louvain-la-Neuve (Belgique) : De Boeck Supérieur, (Coll. Éducation thérapeutique, soin et formation), 2015, 232 p.

Cet ouvrage collectif réunit les écrits de plusieurs contributeurs internationalement reconnus dans le champ de l'éducation thérapeutique, de la formation et des sciences sociales. Il propose une vision inédite de la situation de soin en articulant « expérience du soignant » et « expérience du patient ». Cet ouvrage scientifique et pluridisciplinaire s'adresse à un large public de praticiens du champ de l'ETP mais aussi de chercheurs en sciences humaines et sociales engagés dans des travaux de recherche sur la maladie, l'expérience du soin et de la maladie. Il est composé de 8 chapitres répondant aux critères académiques de productions scientifiques et reposant sur des résultats originaux de recherches de terrain. Dans chaque contribution, une attention particulière et une place tout à fait centrale a été accordée à la présentation d'exemples concrets et lisibles de matériaux de terrains et de présentations de situations professionnelles permettant de rendre les propos accessibles et dynamiques.

### **Pair-aidance et savoir expérientiel**

Par Bérénice STAEDL

Santé mentale, n°198, mai 2015, pp. 62-65

Prenant appui sur leur propre rétablissement, les médiateurs de santé pairs partagent avec les patients les compétences qu'ils ont mobilisées pour faire face à la maladie. Ces professionnels « d'un genre nouveau » sont précieux pour aborder l'éducation thérapeutique du patient et en particulier formaliser le diagnostic éducatif. Le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) a réalisé entre 2012 et 2014 un programme de médiateurs pairs aidants en psychiatrie. Cette expérience, qui a validé l'intérêt de ce dispositif, permet d'analyser finement la place et le rôle de ces nouveaux intervenants. Cet article décrit leurs positionnements particuliers dans les équipes de soin et leurs initiatives.

### **Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique**

Par Eric BALEZ, Hélène BLOCH

Paris : Odile Jacob, 2015, 126 p.

L'auteur atteint depuis trente-six ans d'une maladie inflammatoire chronique intestinale(MICI), témoigne de sa vie de malade et raconte comment il est devenu un patient expert. Il contribue avec l'Association François-Aupetit à la mise en place d'une éducation thérapeutique dans les maladies chroniques.

### **Maladies chroniques et innovations. Dossier**

Par Pierre CZERNICHOV, Georges BORGES DA SILVA, Anne-Claire PIKUS (et al.)  
Santé publique, vol. 27 n° 1 supplément 2015, 2015, 225 p.

Ce dossier traite de l'innovation en éducation thérapeutique du patient. La première partie s'intéresse aux nouveaux rôles et compétences des patients, la seconde aux nouveaux métiers et pratiques des professionnels, enfin, la dernière partie s'intéresse aux nouveaux modes d'organisation des systèmes de soins.

### **Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé**

Par Marie-Pascale POMEY, Luigi FLORA, Philippe KARAZIVAN, et al.  
Santé Publique, vol. 27, n°1 Supplément 2015, pp. 41-50

Dans le souci d'améliorer la santé de la population et d'améliorer la qualité des soins et des services délivrés par le système de santé, une des voies prometteuses est l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé ainsi que dans la formation des professionnels de la santé. Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, a été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. Nous exposerons dans cet article, les fondements théoriques du partenariat patient, puis comment ce nouveau modèle peut être mis en œuvre aux niveaux clinique, organisationnel et systémique et quels en sont les facteurs de réussite tant du côté des patients que des professionnels de la santé. Le « Montreal Model », en rendant le patient un partenaire incontournable pour toutes les décisions qui le concernent et comme expert de l'organisation des soins, offre aujourd'hui des perspectives pertinentes pour la gestion des maladies chroniques. Cette approche devrait avoir un impact important sur la santé des populations en améliorant la santé physique, psychologique et le bien-être des personnes. Dans ce cadre, plusieurs programmes de recherches sont actuellement en cours pour en évaluer l'impact.

[https://www.cairn.info/load\\_pdf.php?ID\\_ARTICLE=SPUB\\_150\\_0041](https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=SPUB_150_0041)

### **Le patient autonome**

Par Philippe BARRIER  
Paris : PUF, (Coll. Questions de soin), 2014, 74 p.

Cet ouvrage traite de l'autonomie du patient atteint de maladie chronique. L'auteur est philosophe et docteur en sciences de l'éducation, mais aussi patient chronique possédant une longue expérience de vie avec la maladie. Dans cet ouvrage, il fait l'hypothèse que le patient possède une potentialité "auto-normative", qui intervient dans la relation qu'il entretient avec le corps soignant. L'objectif ici est d'aider le patient à penser sa maladie pour mieux vivre avec.

### **Rapport d'évaluation. Projet patients ressources**

Par Frédérique CHOULEUR, Sophie GENDARME  
Vandoeuvre-Les-Nancy : Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR), NEPHROLOR, EVALOR, 2014, 21 p.

Ce rapport montre les aspects positifs de l'intervention de patients dans la co-animation de séances éducatives avec des professionnels de santé. Les patients, les professionnels, ainsi que les patients ressources ont souligné l'importance de la complémentarité du discours, avec d'une part : la connaissance théorique apportée par les professionnels et d'autre part la connaissance dans la vie réelle par les patients ressources. De plus, leur intervention facilite la transmission de messages clés et rassure les patients.

<http://www.nephrolor.org/pdf/ETP/Rapport-evaluation-projets-PR.pdf>

## **Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts**

Par O. GROSS et R. GAGNAYRE

Congrès AREF 2013 - Montpellier du 27 au 30 août 2013, article n°292/4, en ligne

Certains patients, dits « patients-experts » s'engagent pour améliorer la prise en charge et/ou la prévention de leur maladie et ce faisant, ils acquièrent une expertise sur leur maladie et sur le système de santé qui dépasse et englobe leur situation particulière. Cet engagement les conduit à éprouver deux types de passion qui entretiennent une motivation puissante. Une passion cognitive qui les pousse à apprendre, et une passion conative qui les porte à agir. Ces passions ont pris le pas sur leur motivation de départ liée à la volonté de dépasser leur vulnérabilité initiale. Elles expliquent que leur activité de patient-expert s'inscrive dans la durée, comme elles expliquent qu'ils puissent surmonter d'une part des difficultés cognitives liées à leur manque de formation préalable et, d'autre part, des résistances institutionnelles. De plus, ces passions occupent une grande place au sein de toutes les relations qu'entretiennent les patients-experts, et en particulier dans leurs relations avec leurs soignants et avec leurs pairs.

<http://www.aref2013.univ-montp2.fr/cod6/?q=content/2924-le-r%C3%B4le-de-la-passion-dans-la-logique-de-l%E2%80%99agir-des-patients-experts>

## **Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé**

Par Luigi FLORA

Congrès AREF 2013 - Montpellier du 27 au 30 août 2013, article n°292/2, en ligne

Cet article traite d'une nouvelle figure de malade, le patient formateur. Il s'agit d'un type de patient jouant un rôle social dans le système de santé. L'éclairage proposé s'appuie sur une recherche effectuée dans le cadre d'une thèse sur ce sujet. La question de recherche, formulée au cours de la recherche visait à interroger les enjeux : existentiels, relationnels, institutionnels et socio anthropologiques révélés par l'émergence des patients formateurs. C'est de quelques résultats d'un ensemble plus vaste que traite cet article dont l'objectif tend à une meilleure compréhension de la part de savoir des malades et de leurs interactions avec les systèmes dans lesquels et les acteurs qui les composent.

<http://www.aref2013.univ-montp2.fr/cod6/?q=content/2922-le-patient-formateur-un-nouveau-m%C3%A9tier-de-la-sant%C3%A9-pour-accompagner-un-nouveau-paradigm>

## **Le patient expert dans les établissements de santé.**

Par Audrey BESSON, Rémi CROS, Jean-Philippe DRILLAT, (et al.)

Rennes : Ecole des haute-Etudes en Santé Publique, 2013, 42 p.

Ce mémoire, s'appuyant sur des témoignages de professionnels et de patients, énonce un certain nombre de propositions visant à clarifier la notion de patient expert, lui donner un statut et penser les modalités de son intervention dans les établissements de santé.

[http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/mip/2013/groupe\\_16.pdf](http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/mip/2013/groupe_16.pdf)

## **Actes de la journée Nationale « Patient Ressource »**

Par l'Association française des hémophiles (AFH), Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH), la Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles (COMETH) et al.

Paris : AFH, 2013, 56 p.

Le 31 mai 2013, l'AFH, le CRMH, la COMETH, le GRIKH et Fidel'hem, en partenariat avec Format Santé et l'université Paris 13, présentaient la Journée nationale Patient Ressource en hémophilie. Les actes reprennent l'ensemble des interventions, échanges, partages d'expériences et débat. Cette journée nationale de bilan a

été l'occasion de rendre compte de l'action menée au public constitué de Patients et parents ressources (PPR), de soignants de centres de traitement de l'hémophilie (CTH), de représentants d'Agences régionales de santé (ARS) et de délégués associatifs – avec le soutien de la Direction générale de la santé (DGS). Les facteurs de succès ont été formalisés, les temps forts mis en exergue. Les points-clés : une méthodologie rigoureuse (appui du Laboratoire de pédagogie de la santé de l'université Paris 13) ; une volonté de collaboration partagée par tous les acteurs en hémophilie (sociétés savantes, centre de référence, patients, parents, AFH) ; une vision commune du rôle du PPR ; et un recrutement fondé sur une cooptation entre patients et soignants ; une forte motivation à être PPR ; une formation de qualité ; une bonne information de tous les CTH et comités régionaux de l'AFH ; une publication pour convaincre les soignants de l'intérêt de l'implication des PPR en ETP. L'évaluation positive des 1<sup>res</sup> interventions des PPR, par les professionnels de santé et les patients et parents eux-mêmes, a permis de souligner une complémentarité dans l'animation, une nouvelle vision de la pratique et une meilleure compréhension des apports des stages éducatifs. Ce bilan a permis de mettre en exergue des perspectives pour les années à venir : l'implication des PPR dans la coanimation mais également la coconstruction d'ateliers, ainsi que la possibilité de montage de formations mixtes à l'ETP à destination des patients et des parents ainsi que des soignants.

[http://www.afh.asso.fr/IMG/pdf/cr\\_journee\\_pr\\_310513\\_v\\_2.pdf](http://www.afh.asso.fr/IMG/pdf/cr_journee_pr_310513_v_2.pdf)