



Se former pour collaborer avec des patients partenaires

De plus en plus, les patients sont intégrés dans la construction et l'animation de programmes ou d'ateliers d'éducation thérapeutique. On les appelle les patients partenaires, ou patients experts. Comment collaborer avec ces nouveaux acteurs du système de santé au parcours si particulier ? Des formations spécifiques existent.

Patient expert ? Cette notion émergente en France pourrait bien révolutionner le système de santé de demain. « *Un patient expert peut être utile à plein de choses : informer les autres malades, animer des ateliers, aider les soignants à se préparer à une annonce difficile, reformuler une annonce après une consultation d'annonce, travailler à la coordination...* », explique Catherine Tourette-Turgis, directrice du master en éducation thérapeutique à l'UPMC Sorbonne et fondatrice de l'Université des patients.

Même si ces patients ne sont pas encore représentatifs du système, ils co-animent déjà, ici et là (Institut Curie à Paris, Centre expert en nutrition parentérale de Montpellier, hôpitaux de l'Assistance publique de Paris...), des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP). Et participent à la construction de programmes.

Pour devenir « experts » ou « partenaires », les patients se forment. « *Il s'agit en général d'une initiative personnelle, parce qu'ils veulent faire évoluer la vision du soin, parce qu'ils veulent théoriser et partager leur ex-*



A l'Université des Patients (UPMC, Sorbonne), soignants et patients suivent le même enseignement.

« *périence sous un angle différent* », souligne Catherine Tourette-Turgis.

Ces patients sont la plupart du temps des personnes atteintes d'affections chroniques ou, en oncologie, des personnes plutôt en rémission qui souhaitent partager leur expérience de vie au travers de la maladie.

Former le patient... et le soignant

De plus en plus de Diplômes Universitaires (DU) en ETP sont ouverts aux patients, à l'image du DU d'éducation thérapeutique de l'Université des patients (Paris) ou encore des certificats en ETP de l'université de Grenoble et de Marseille.

Qu'en est-il des soignants ? « *Il ne faut pas uniquement former les patients à collaborer avec les professionnels. Il faut aussi former les professionnels à prendre l'habitude de collaborer avec des patients, parce que ce n'est pas*

si évident », explique le Dr Xavier de la Tribonnière, de l'Unité transversale d'Éducation du patient (UTEP) du CHU de Montpellier, responsable du DU sur le partenariat patient-professionnel de santé. Il faut dire que les codes et les langages sont différents, et que culturellement, ce n'est pas vraiment dans les habitudes.

« *C'est pourtant une chance de fréquenter les patients et de travailler avec eux. Quand vous faites de l'ETP en séance collective, parfois vous vous trompez. J'aimerais davantage prendre en compte le ressenti des patients, leur compréhension* », confie Dominique Jakovenko, infirmier libéral, qui a co-construit deux programmes d'éducation thérapeutique pour diabétiques et pour insuffisants cardiaques, et qui postule pour un master 2 en Éducation thérapeutique à l'Université des patients de Paris (voir encadré). ■

REGARDS CROISÉS PATIENTS/SOIGNANTS



Yannick Prioux, patient expert « diabète », formé à l'ETP via une formation de base

Je suis diabétique depuis vingt ans. Dès l'annonce de ma maladie, je me suis impliqué dans l'association des diabétiques : j'anime des ateliers à l'hôpital et j'accompagne les proches et les malades. J'ai beaucoup travaillé sur la démocratie sanitaire, car je suis convaincu que le patient a un rôle essentiel dans la dynamique du soin d'une maladie chronique.

Pour continuer à intervenir de cette manière, il fallait que je me forme car un enseignement de base en ETP de quarante heures est devenu obligatoire pour toutes les personnes qui animent ou qui construisent des programmes. J'ai donc suivi une formation de quarante heures en ETP ouverte aux patients ainsi qu'à tous types de professionnels de santé.

Nous avons appris à faire des bilans éducatifs partagés. Ces échanges ont été très constructifs car ils ont permis d'identifier les ressources des uns et des autres... De mon côté, j'ai pu continuer mon atelier (environ deux heures) hebdomadaire avec, en main, des clés supplémentaires pour donner la parole et échanger avec mes pairs (les patients, ndlr), tout en ayant une vision globale de la prise en charge. Les soignants sont les bienvenus dans mon atelier s'ils souhaitent participer aux échanges ou appréhender différemment le diabète. D'ailleurs, j'ai souvent des étudiants ou de jeunes internes qui viennent se greffer à l'atelier et qui en ressortent, j'espère, avec une approche relationnelle nouvelle. ■



© André Boulze, ADAGP

Dominique Jakovenko, infirmier libéral, suit un master 2 en éducation thérapeutique

Je suis en train de faire la validation des acquis du master 1 en ETP, pour rentrer en master 2 à l'université des patients. J'avais déjà suivi une formation de quarante heures de base ainsi qu'une certification en ETP mais je souhaite aller plus loin dans ma démarche de collaboration.

Je fais ce choix de formation car je trouve enrichissant de co-construire ou de co-animer des programmes avec des patients. C'est l'occasion de partager, de mieux connaître le vécu des personnes porteuses de maladies.

Actuellement, avec un groupe de cinquante-quatre infirmiers, nous élaborons des séances ETP pour les personnes atteintes de diabète et pour les insuffisants cardiaques. Nous travaillons dans ce cadre déjà beaucoup avec les associations pour comprendre, améliorer la prise en charge et adopter un langage commun.

Je pense que ce master 2 m'apportera davantage, en termes de connaissances et d'échanges. Car comprendre le ressenti d'un patient est toujours bénéfique dans la relation de soin (voir également notre article sur l'ETP dans notre rubrique « vie libérale », p. 28). ■