



HAL
open science

Le patient-intervenant

Séverine Valette

► **To cite this version:**

Séverine Valette. Le patient-intervenant. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2024, 39. hal-04769840

HAL Id: hal-04769840

<https://hal.science/hal-04769840v1>

Submitted on 6 Nov 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Patients-experts, patients-partenaires : vision de droit comparé

Dossier coordonné par :

Clémentine Durand-Malpel, Étudiante en deuxième année de master Comparative Health Law, Vice-Présidente de l'Association du Master Comparative Health Law, ainsi que stagiaire à la Direction de l'Hôpital Bichat-Beaujon, AP-HP

Cette retranscription écrite des propos de Madame Séverine Valette a été réalisée par Magalie Sneed de l'Association du Master Comparative Health Law, avec l'accord de l'auteur.

Le patient-intervenant

Séverine Valette

Chargée d'études et formatrice en éducation thérapeutique du patient au sein de l'Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient (UTEP) du département du Rhône.

Résumé

Le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) mis en œuvre au sein de l'Unité transversale d'Education thérapeutique du patient (UTEP) dans la région Auvergne Rhône-Alpes vise à accompagner les parents et, en parallèle, les patients, par des ateliers, dans la compréhension d'une maladie et par conséquent de son traitement. Pour atteindre cet objectif, ce programme est assuré par une équipe composée de professionnels de santé et de « patients-intervenants ». De profils variés, ces patients-intervenants qui partagent leurs expériences aux patients qu'ils accompagnent jouent un rôle clé dans le processus de soins. Aussi reçoivent-ils obligatoirement une formation de quarante heures en ETP au même titre que les professionnels de santé pour avoir le statut de patients-intervenants au sein de l'UTEP. Également, ils continuent à recevoir des formations continues et/ou complémentaires telles que la formation aux compétences psychosociales en ETP et l'entretien motivationnel.

Mots clés

Patients-intervenants. Savoirs expérientiels. Éducation Thérapeutique. Co-construction, Co-animation. Parents.

Abstract

The therapeutic patient education (TPE) program run by the Unité transversale d'Education thérapeutique du patient (UTEP) in the Auvergne Rhône-Alpes region aims to support parents and, at the same time, patients, through workshops, in understanding an illness and, consequently, its treatment. To achieve this objective, the program is run by a team made up of healthcare professionals and «patient facilitators». These patient facilitators, who share their experiences with the patients they accompany, play a key role in the care process. They are therefore required to undergo forty hours of training in ETP, in the same way as healthcare professionals, in order to obtain the status of «patient interveners» within the UTEP. Also, they continue to receive ongoing and/or complementary training such as training in psychosocial skills in TVE and motivational interviewing.

Keywords

Patient interveners. Experiential knowledge. Therapeutic education. Co-construction, Co-animation. Parents.

L'intervention de Madame Valette débute par un exposé de son parcours de parent-intervenante dans un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) jusqu'à l'accompagnement et la formation des patients-intervenants dans le département du Rhône. La deuxième partie de son intervention est consacrée à la présentation du partenariat patient aux Hospices Civils de Lyon (HCL). Enfin, la dernière partie est une présentation de l'accompagnement et de la formation des patients-intervenants à l'UTEP 69.

I. Le parcours de parent-intervenant

Suite au diagnostic de sa fille atteinte de dermatite atopique en 2011, Madame Valette s'est vue proposer par le professeur du service d'Allergologie et d'Immunologie Clinique de l'hôpital Lyon Sud, la participation à un programme d'ETP. Il s'agit d'un programme proposant des ateliers pour les parents et en parallèle pour les enfants. Les avantages de ce programme ayant été relevés sont la compréhension de la maladie et par conséquent du traitement, l'échange avec des parents se trouvant dans une situation similaire.

Par la suite, un lien s'est établi avec l'équipe éducative et une collaboration s'est développée. L'équipe éducative a proposé à Madame Valette d'intervenir en tant que parent-intervenant dans le programme. En 2014, Madame Valette intègre le diplôme universitaire relatif à l'ETP à l'Université de Lyon, et l'obtient en juillet 2015. Une des grandes difficultés a été de faire face aux questionnements quant à sa légitimité à co-animer avec un professionnel de santé et d'avoir assez de recul sur la maladie pour en parler librement. Finalement, l'équipe médicale a été très soutenante et patiente.

II. L'éducation du patient au sein de l'UTEP 69 et le partenariat patient aux HCL

L'UTEP 69 se compose de cinq personnes. Toutes les formations en lien avec l'éducation thérapeutique sont réalisées par l'équipe elle-même. Au niveau de la région Auvergne-Rhône-Alpes, chaque UTEP est portée par un centre hospitalier ou un centre hospitalier universitaire. C'est ainsi que l'UTEP 69 est rattachée au pôle Santé Publique des Hospices Civils de Lyon. La réflexion sur le projet du partenariat patient aux Hospices Civils de Lyon débute en 2018 lorsque la Direction Qualité Usagers et Santé Populationnelle (DQUSP) décide d'inviter patients et parents-intervenants, associations de patients et représentants des usagers afin de leur présenter leur projet et de réfléchir à sa concrétisation. En 2018, ce partenariat patient a été inscrit dans le projet d'établissement.

Au sein de ce dispositif PEPS (Partenariat et Expérience Patient en Santé) on retrouve différents profils : le « pair-aidant », il fait part de son expérience et accompagne le patient dans son parcours de soins ; le « patient ressource » qui apporte son aide et son regard extérieur à l'organisation du système de soins et l'organisation des soins ; le « patient chercheur », qui participe avec une équipe de chercheurs à un projet de recherche ; le « patient formateur », qui construit avec les professionnels de santé des formations et les anime. Parmi les patients formateurs, on retrouve les « patients-intervenants » en éducation thérapeutique, formés aux 40 heures au même titre que les professionnels de santé mais aussi les patients enseignants qui interviennent auprès des étudiants de médecine. Le dernier profil est le « patient coach » qui accompagne, soutient et forme les patients-partenaires. Actuellement, tous sont bénévoles¹.

III. L'accompagnement et la formation des patients-intervenants à l'UTEP 69

Malgré une formation de qualité en ETP, un manque de quelques compétences, notamment émotionnelles, est exprimé par les patients-intervenants en ETP (savoir s'affirmer, identifier ses limites, identifier/immobiliser ses savoirs, se sentir légitime à intervenir). Des craintes en lien avec le partenariat ont également été partagées par des professionnels de santé, vis-à-vis en particulier du respect du secret professionnel. A partir de ce constat, il a été décidé de reconstruire et de remodeler la formation.

1 - P. Michel, A. Brudon, Mr.-P. Pomey, I. Durieu, N. Baille, A.-M. Schott, I. Dadon, C. Saout, A. Kouevi, F. Blanchardon, B. Volta-Paulet, Q. Reynaud, J. Haesebaert, Terminology of patient engagement for French healthcare organizations, Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, Volume 68, Issue 1, February 2020, p. 51-56.

S'agissant de la formation des patients-intervenants, ce sont souvent les équipes qui identifient les patients-intervenants et prennent ensuite contact avec l'UTEP.

Dans un premier temps, un formulaire leur est transmis et une réunion en équipe est mise en place afin de réfléchir ensemble. Cela vise à expliquer le rôle du patient-intervenant ainsi que sa place mais aussi à s'assurer que chaque membre est prêt à accueillir et intégrer un patient intervenant dans son équipe. Dans un second temps, le futur patient-intervenant reçoit un formulaire à remplir pour qu'il puisse réfléchir sur sa place et son rôle. Un temps de discussion avec la psychologue de l'UTEP et Mme Valette permet au patient de s'exprimer librement et obtenir des réponses à ses questions.

La formation de quarante heures à l'UTEP commence par une demi-journée de sensibilisation où le patient intervenant va se présenter à tous les participants en racontant l'histoire de sa maladie, et réciproquement, les formatrices se présentent. Une seconde demi-journée est planifiée 15 jours après. Entre ces deux demi-journées, il est demandé aux participants d'aller rencontrer la future équipe éducative pour qu'elle lui présente la totalité du programme.

Dans le premier module (2 jours), il est proposé aux patients participants de rencontrer des patients-intervenants qui ont déjà été formés et qui ont déjà intégré des équipes et des programmes d'ETP pour qu'ils puissent avoir un espace pour échanger ensemble. Le second module de la formation (2 jours) correspond à l'élaboration et l'animation de séances individuelles et collectives. Ce deuxième module réunit systématiquement professionnels de santé et patients-intervenants. Le troisième module (1 journée) concerne l'évaluation du programme et du patient. A la fin de la formation, le patient reçoit l'attestation de formation des quarante heures en ETP au même titre que les professionnels de santé. Tous doivent signer la charte d'engagement de l'ARS afin de pouvoir intervenir dans les programmes d'ETP.

L'accompagnement au sein de l'UTEP ne s'arrête pas à la fin de la formation. Des échanges de pratiques sur la thématique des patients-intervenants en ETP sont proposés après la formation. L'un est ouvert uniquement aux patients-intervenants et un autre est ouvert aux patients-intervenants et aux professionnels de santé. Des formations complémentaires sont également dispensées au sein de l'UTEP telles que la formation aux compétences psychosociales en ETP et l'entretien motivationnel. Ces formations sont ouvertes à la fois aux professionnels de santé et aux patients-intervenants.

Séverine Valette

Bibliographie

- Société d'Éducation Thérapeutique Européenne, Qu'est-ce qu'un patient-expert ou un Patient intervenant ? (<https://www.socsete.org/qu-est-ce-qu-un-patient-expert-ou-patient-intervenant>)
- Direction Générale de la Santé. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP, mars 2014 [en ligne]. [Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf \(sante.gouv.fr\)](#)
- Direction Générale de la Santé. Guide recrutement de patients-intervenants. (https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf)
- Michel P, Brudon A, Pomey MP, et al., « Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 2020 ; 68 :51-56
- Michel P, Dadon I, Thual G, et al., « Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et « l'expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante », *Risques & Qualité*. 2022 ;19 ;4 :205-216.
- P. Michel, A. Brudon, Mr.-P. Pomey, I. Durieu, N. Baille, A.-M. Schott, I. Dadon, C. Saout, A. Kouevi, F. Blanchardon, B. Volta-Paulet, Q. Reynaud, J. Haesebaert, Terminology of patient engagement for French healthcare organizations, *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, Volume 68, Issue 1, February 2020, Pages 51-56.