



" Patients et/ou aidants experts : un changement de regard sur les maladies chroniques"



Sylvie Pariel

Département de Gériatrie Ambulatoire

Hôpital Charles Foix

Ivry sur seine

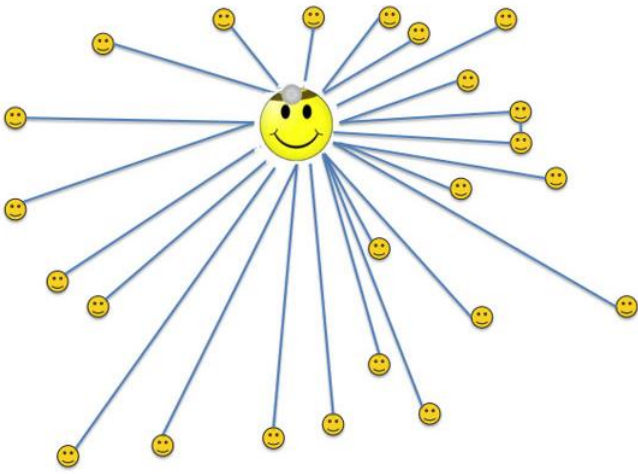
L'expert



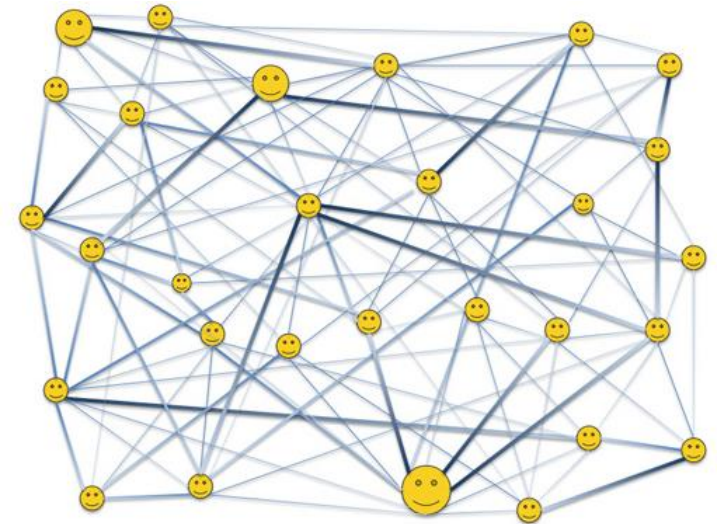
- Personne apte à juger de quelque chose, connaisseur (Larousse)
- XIIe siècle: espert: adroit, alerte
- XIVe siècle: éprouvé, qui a fait ses preuves
- Qui est expérimenté, qui a acquis par la pratique compétence et habileté
- Personne, qui en raison de sa compétence dans tel ou tel domaine est désignée par une juridiction pour donner un avis technique autorisé

• **Dictionnaire Littré**

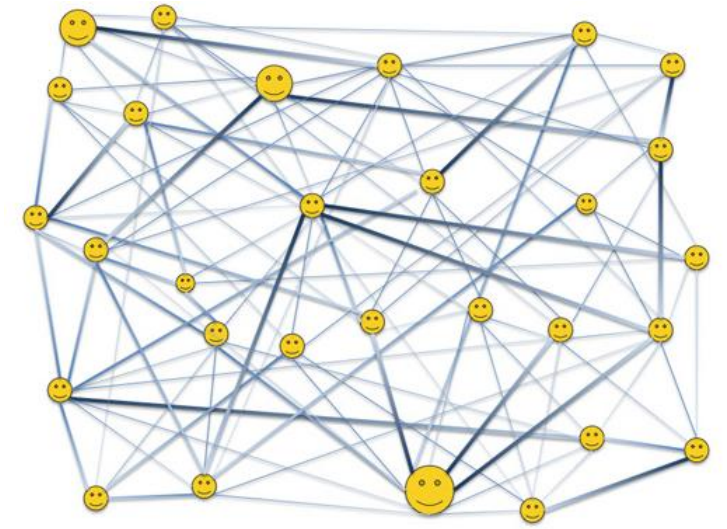
Le patient et ou l'aidant: Maladies chroniques et ETP



- Loi KOUCHNER 2002
- Renforcement du rôle des associations dans la représentation des usagers
- Loi HPST 2009 et Recommandation HAS
- Implication patients/ associations dans l'élaboration et de programmes ETP

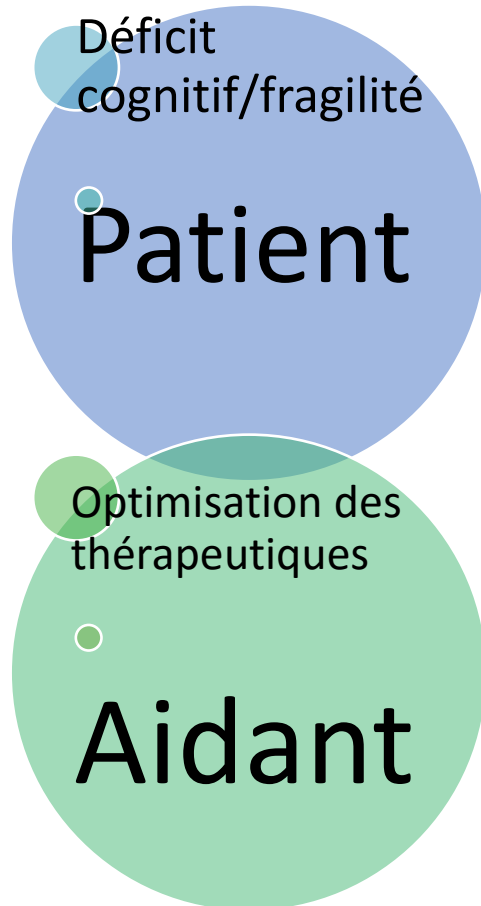


Etre acteur de sa santé



- Parcours de soins du patient.
- Rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa « qualité de vie »
- Loi HPST
- Education thérapeutique: apprendre pour mieux savoir s'adapter à la maladie:
 - Participation du patient à sa prise en charge
 - Appropriation de la motivation de poursuivre sa prise en charge
 - Equilibre entre soin et le contexte psycho affectif de la maladie chronique
 - Intégrer les demandes du patient aux besoins en soin

L'éducation thérapeutique en gériatrie



renforcement de
capacités de la prise
en charge

Appropriation de
savoir et de
compétence

Quel patient et/ou quel aidant

- *Le patient expert*
 - *atteint d'une maladie chronique*
 - *connaissance fine de sa maladie*
 - *a appris à vivre avec.*
- *Acteur de sa propre santé*
- *Peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres.*
- *Aidant expert...*



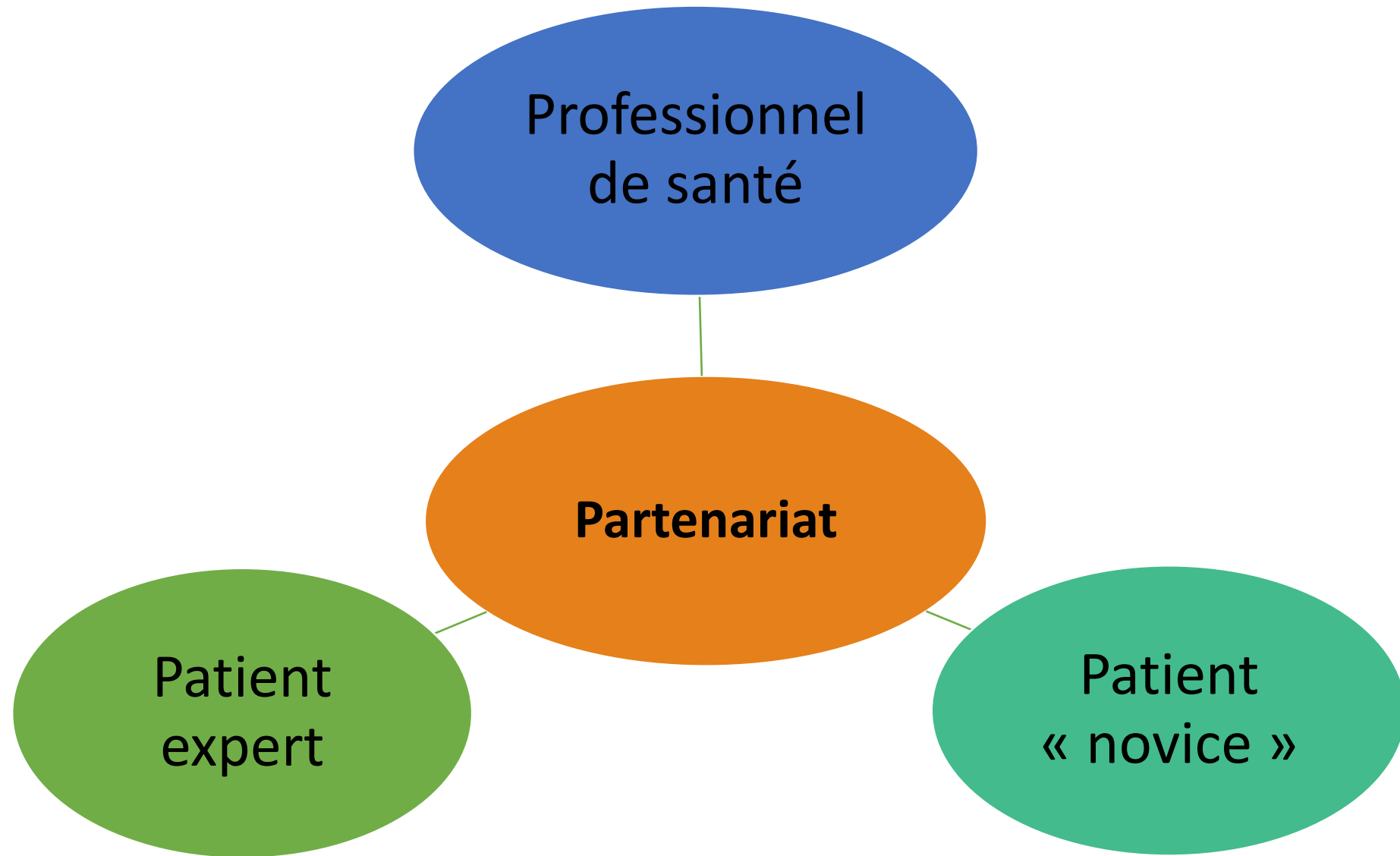
Partenariat: expertise scientifique et expertise profane

Scientifique

- Le savant
- La personne ressource
- Développement de compétence
 - Formation
 - expérience

Profane

- Expert de lui-même, de sa propre maladie
- Développement de compétence
 - Éducation thérapeutique
 - Expérience
- Source d'information sur gestion pratique au quotidien



La patient/ et ou l'aidant expert

- Particularités gériatriques
- Patient ressource
- Médiateur de la relation patient/soignant
- Mais aussi patient expert polyvalent pour les autres.
- Troubles cognitifs: place de l'aidant pas atteint d'une maladie chronique, encore plus ambivalent...

Expert ou ressource?

Le patient expert

De lui-même pour
lui même

Véritable
partenaire des
soignants

Le patient ressource

Pour les autres
A la demande de
l'équipe soignante

Expertise: autres
champs de la
maladie



Ambivalence

Patient expert:

- Atteint de maladie chronique
- Volonté de s'impliquer
- Développement de connaissances expérientielles (profane)
- Recul sur sa maladie
- Aptitude à la communication
- Formé à l'ETP

Patient et sa maladie:

- Quel recul réellement
- Capacités distance pour les autres
- Capacités empathie pour l'autre
- Et l'aidant???
- Acquérir triple compétence:
- Maladie
- Psychologie
- communication

La formation des patients/ aidants experts



Patient expert et/ou patient ressource...et l'aidant?

- Formation: reçus et collés?
- « Bon » patient ou « repent » pour être expert?
- Rémunération? Postes hospitaliers? Clientèle?
- Nouvelle profession?
- Double expertise profane et scientifique?.. Et les autres?
- Et l'aidant expert? Avec ou non un patient expert?



Pr André Grimaldi

Vers une reconnaissance professionnelle et institutionnelle?



- Formation des patients experts et le développement de programmes d'éducation thérapeutique
- Pas de reconnaissance institutionnelle du statut de patient expert en établissement de santé
- Définir précisément dans un avenir proche les missions et les champs d'intervention de ces nouveaux « professionnels de santé ».

Cadre normatif?



- **Définition** du patient expert



- **Missions** : formateur? Conférencier? Représentant?



- **Diplômes**: DU autorisant intervention d'un patient « expert » au sein des établissements de santé



- **Champs d'intervention**: siéger dans les instances ou rôle de consultant en RCP et formateurs des autres patients?



- **Conditions d'indemnisation et de rémunération**: au titre de son expertise? Contrat? Subvention à un association?



- **Obligations éthiques**: quelle garantie pour son impartialité vis-à-vis des soignants et patients?

Et l'aidant?

- Aucune réflexion structurée pour l'instant
- Et la maladie chronique, comment est-elle vécue?
- Empathie pour les autres en dehors du parent
- Recul vis-à-vis de son vécu



CHOIX de l'aidant?



Au Total



- Réflexion en cours
- Intégration du patient/ de l'aidant aux programmes d'ETP pour co-création, co-animation....
- Apparition de nouveaux standards avec double expertise: scientifique/ et ou profane
- Formation des professionnels de santé pour une prise en charge collaborative.

