

Le rôle et le vécu des patients « experts » au sein de l'éducation thérapeutique dans les maladies endocriniennes rares

Elisabeth Chodorge, association GRANDIR

Il faut tout d'abord préciser quelques notions générales et quelques définitions.

« Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec ».

Le patient expert est **acteur** de sa propre santé, mais il peut intervenir comme **personne ressource** pour les autres. Il n'est plus cantonné à un rôle passif.

La notion de « patient expert » apparaît avec la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la participation conjointe des professionnels de santé et des usagers à la définition d'une politique de santé publique. Dès 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande de solliciter les patients dans l'Education Thérapeutique des Patients (ETP).

La notion de patient expert n'est donc pas nouvelle, mais elle se renforce avec la priorité donnée à la prévention, en l'occurrence la prévention des complications.

Mais qui peut devenir patient expert ? Toute personne atteinte d'une maladie chronique ou un proche, accompagnant quotidien du malade. C'est mon cas, puisque c'est ma fille qui est malade depuis son enfance. Il faut aussi vouloir s'impliquer auprès d'autres personnes elles-mêmes atteintes d'une maladie chronique, avoir une expérience sur la maladie et enfin avoir été formée. Différentes formations existent, je vous en cite quelques-unes : diplôme universitaire de formation à l'éducation thérapeutique, formations associatives en internes réalisées par des associations de patients, formations certifiantes délivrées par des organismes privés, et dans la région Sud PACA une formation par le Comité Régional d'Education pour la Santé (CRES), qui est celle que j'ai suivie et qui comprend 40h de formation.

Le rôle des patients experts comprend plusieurs volets :

- La contribution à la construction, l'élaboration du programme d'ETP
- La coanimation des ateliers
- L'intervention dans un atelier pour faire partager son expérience et son vécu de la maladie : « le vécu du patient apporte un point de vue complémentaire à celui des professionnels de santé » (Agnes Buzin, HAS 2016)
- La participation à l'évaluation du programme

Dans la pratique, j'utilise mon expérience de mère d'une enfant atteinte de pathologie hypophysaire chronique : 15 ans de vie commune, et plus encore. Je me sers aussi de ma fonction de vice-présidente de l'association Grandir et des nombreux échanges avec nos adhérents confrontés à des pathologies rares très diverses.

Je participe essentiellement à l'atelier n°1 sur « le vécu de la maladie chronique au quotidien », animé par une psychologue, et beaucoup plus rarement dans deux ateliers plus techniques : « gérer son traitement, connaissances et pratiques » et « symptômes et conséquences des traitements des pathologies hypophysaires ».

L'atelier 1 est fréquemment le premier atelier auquel participent les patients. La présentation en début d'atelier et la raison de ma présence peuvent contribuer à libérer la parole des participants récemment confrontés à la maladie. Des inquiétudes et des angoisses peuvent être exprimés. Et j'interviens aussi en cours d'atelier pour répondre à certaines interrogations quand l'expérience peut aider. Les patients, les accompagnants ou les parents des enfants font état de leurs préoccupations, de leurs interrogations. Un bon nombre d'aspects pratiques liés à la maladie sont davantage du domaine quotidien que du médical. Par exemple, les voyages à l'étranger, certaines activités (sport, séjour d'enfants...), la manière d'informer l'entourage (parents, amis, employeurs...). Le partage du vécu trouve là tout son sens.

Le sentiment de solitude est souvent fortement exprimé. Après les ateliers, la peur de se retrouver seul face à une difficulté liée à la pathologie peut être formulée. L'information sur l'existence d'associations impliquées dans leur pathologie particulière est alors importante, avec des explications sur ce qu'elles peuvent apporter : ils ne sont pas seuls, il y a des perspectives d'avenir.

Quand le contact est établi, des angoisses plus profondes peuvent s'exprimer sur le devenir, surtout de la part des parents : avenir social, professionnel, familial... Il faut rester objectif et non médical, mais donner du soutien et du positif à partir d'exemples vécus, celui de mon « enfant-adulte », et d'autres témoignages recueillis à travers mon association.

Il y a bien sûr des difficultés de deux types :

- Liées au nombre de personnes présentes qui varie beaucoup. La prise de parole et le temps ne sont pas les mêmes. Certains patients sont peu demandeurs, d'autres s'expriment beaucoup
- Mes propres difficultés avec la disponibilité pour participer, l'impression de se répéter et le risque de ne parler que de sa propre histoire.

En conclusion, le rôle de patient « expert » ou plutôt partenaire est complémentaire de celui du soignant. Il repose sur le partage d'une expérience vécue. Le patient « expert » connaît certains petits moyens qui aident à apprivoiser ou mieux supporter la maladie.

Il apporte un regard empathique, non professionnel mais sincèrement concerné.

Il aide à prendre conscience que l'on n'est jamais « le seul » et que l'on n'est pas seul.