



**Quel partenariat dans le parcours de soin ?  
Patient Expert ? Médiateur ?**

## **Le rôle du Patient Partenaire**

**Marie-Hélène Tokolo**

**Journée des Acteurs VIH & IST**

**12 octobre 2017**

Corevih IdF Ouest

# Mon parcours

**Patiente Partenaire, Praticienne en ETP**, engagée dans la la lutte contre le VIH-SIDA depuis 30 ans.

- engagement personnel face à la maladie :
- combat collectif « avec et pour » les Femmes vivant avec le **VIH et le Cancer** et leurs proches

**1986 : Annonce destructrice . Arrêt** de tous projets de vie, familial, amical, intime, professionnel...

- adoption d'un nouveau statut, Bénéficiaire, Usager, Pair, Pair aidant... Patient-ressource, Patient-expert ...
- d'un nouveau métier de : malade, soignant, aidant familial

**Depuis :**

- **Représentante des Malades et des Usagers du système de santé, Collège 3**
- **Membre du Bureau du Corevih Ile de France Ouest.**
- Comité d'Experts Qualité de Vie-Qualité des Soins à Sidaction pendant 7 ans
- **Présidente-Co-fondatrice de l'Association Marie-Madeleine** «avec et pour les femmes vivant avec le VIH/Hépatites» (depuis 2005)
- Membre du RAAC/Sida-Hépatites (depuis 2007)
- Titulaire DU ETP et DU Mission accompagnement en Cancérologie (2016/2017)
- **Coordinatrice d'un programme ETP autorisé** (6 août 2016)



# Du Malade au Patient-Partenaire

## Dialogue singulier soignant-soigné

**Une approche paternaliste** jusque dans les années 70

**1970-1980** : groupe d'entraide, soutien par les pairs, groupe d'accompagnement

**Vers** une approche centré sur le Patient

**1980-1990**: Crises, Affaire du sang contaminé, La maladie de Creutzfeld Jacob, Le scandale de l'amiante

**Une approche centrée sur le Patient**

**2000-2016** : Décision partagée, Self management, Patient Expert, Patient-Partenaire

# Du Malade au Patient-Partenaire

C'est en 1998, qu'on évoque pour la première fois la notion de « Démocratie Sanitaire » qui s'inscrit en :

2002, dite loi Kouchner, les patients ont acquis des droits dont celui de siéger sous certaines conditions dans les instances C

2009 Loi Bachelot : la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) réorganiser et de moderniser l'ensemble du système de santé

Cela devient la « Démocratie en Santé » en :

2016 Loi Touraine LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

2017 HAS : Ancien président de Aides et du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), Christian Saout, un représentant des usagers au collège de la Haute autorité de santé

# Du Malade au Patient-Partenaire

## La riposte des Patients

Historique 1980 : La pandémie du VIH-Sida, révélateur des transformations de la Santé Publique et des Sciences Sociales

Les communautés minoritaires puis les associations des Personnes vivant avec le VIH s'organisent : Arcat ( ) AIDES (1984), Act-Up( 1989), Actions Traitements (1991), TRT5 (1992)

1992 : Mobilisation sans précédent des Patients des proches, le public autour de l'affaire du sang contaminé puis les années d'après la maladie de Creutzfeld-Jacob, (prise de parole, le public)

# Qui est Qui ?

Dans la famille des 7 patients, je voudrais le patient...  
Patient... Expert

Partenaire

Formateur

Usager

Intervenant

Auxiliaire

Référent

Educateur

Enseignant

Chercheur

Pair-éducateur

Ressource

Consultant

Conseil

Pair-aidant

e-Patient

Accompagnant



Patient mediateur ...

# Le Patient dans tous ses états

Le militant ou activiste associatif (Barbot 2002, Pignarre 2001)

Le représentant des usagers (Loi de 2002 en France, Brun & Lascoumes . 2002)

Les membres de groupes d'auto-support et d'entraide (Jauffret-Roustide, 2004, 2010)

Le pair aidant (Richardson 2005, Lagueux et al, 2010)

Le médiateur de santé/pair (IMEA 1999, Paris 8 2005/2012, CCOMS 2012)

Le Case manager (Poirrier M., Ritzaupt B., Larose S., Chartrand D.,1998)

2009)



# Le Patient dans tous ses états

Le patient navigateur (H. P. Freeman, 2010 Patient Navigation Institute, USA)

Le patient chercheur/co chercheurs (Greacen & Jouet 2009)

Le patient expert (Lorig et al, 1999, NHS, 1999 ; Gross 2007)

Le patient ETP (Tourette-Turgis, Perreira Paulo 2006)

Le patient sentinelle (Crozet, d'Ivernois 2007)

Le patient autonormatif (Barrier 2007, 2010)





# Le Patient dans tous ses états

L'éducateur par les pairs et le pair aidant (*Peer educator* OMS, Le Cardinal *et al.*, 2008)

Le patient formateur auprès des professionnels de santé (Novack 1992, Flora 2007, 2008, 2010, 2012)

Le patient ressource (AFH, également sous une autre forme présent dans les associations, dans les maison des usagers, à la Cité de la Santé, établissements de santé au Québec...)

Le patient savant (Stiegler, Barrier 2010)

*Flora Luigi, le 28 novembre 2013 : Changer les relations usagers-professionnels-formateurs  
«Usager-formateur, et autres figures des « patients compétents»*

# Le concept du Patient Expert en France

définition de Catherine Tourette-Turgis 2012\*

*« Un patient-expert est un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification ou une reconnaissance l'autorisant à exercer des fonctions, réaliser des missions, délivrer des enseignements, assurer différents rôles dans et hors du système de santé. »*

Patient-expert revue du praticien 01/05/2015

# Le concept du Patient Expert en France

définition de Catherine Tourette-Turgis 2012\*

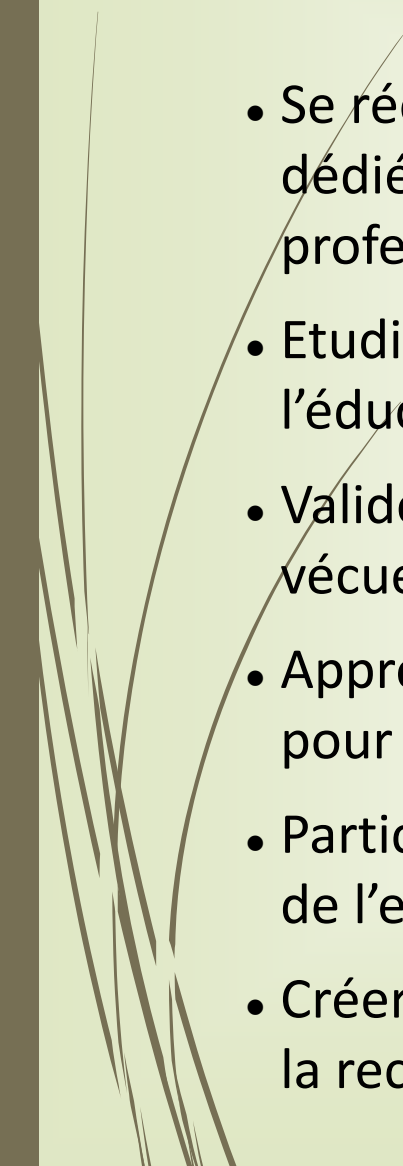
- est une personne atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit : cancer, sclérose en plaques, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, polyarthrite rhumatoïde... VIH
- a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicales sur sa maladie.
- a du recul sur sa maladie, et sait s'enrichir de son propre vécu, mais aussi de celui des autres personnes qu'il a été amené à écouter ou à accompagner. Il a une aptitude à la communication.
- est formé à l'ETP, partenaire de l'équipe soignante, capable de concevoir et d'évaluer des programmes.

*«Une des caractéristiques de l'expert, et en cela il diffère du savant, est sa volonté d'agir sur le cours des choses »*

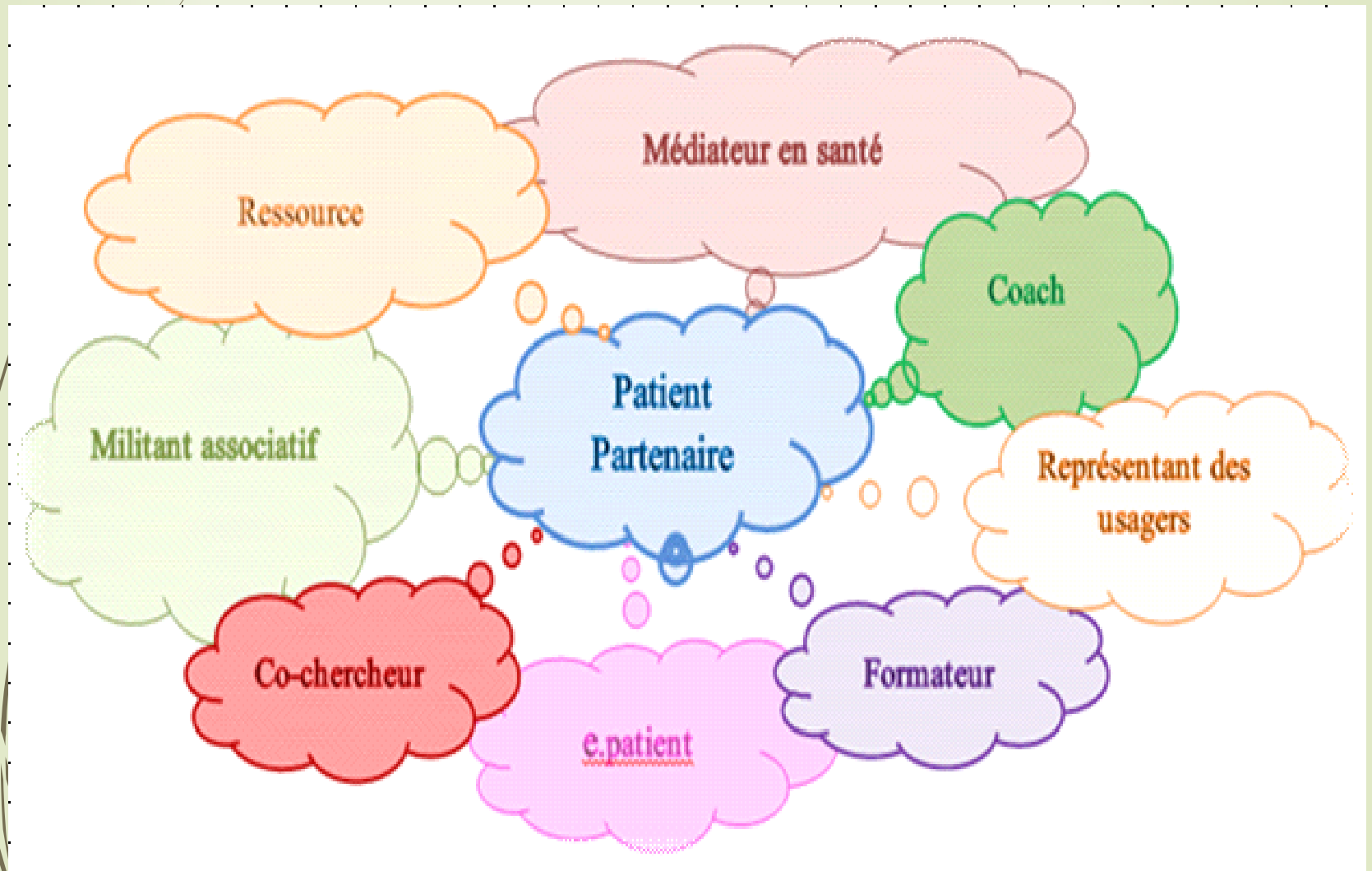


# Objectifs pour les Patients-Experts

Catherine Tourette-Turgis 2012

- Se réorienter/réinsérer professionnellement après une période dédiée à la maladie qui les avait écartées du monde professionnel et social
  - Etudier, apprendre, se former, se spécialiser dans le domaine de l'éducation thérapeutique et aux missions d'accompagnant
  - Valider leurs compétences acquises tout au long de l'expérience vécue de la maladie chronique et de ses soins
  - Apprendre à transformer l'expérience vécue en enseignements pour autrui
  - Participer à la production de connaissances et à la construction de l'expertise collective en santé
  - Créer un groupe de Patients-Experts désirant enseigner, faire de la recherche.
- 

# Quel partenariat ?



# Le Patient Partenaire

En France:

Un patient partenaire est une personne atteinte d'une maladie chronique, qu'elle soit : Cancer, VIH, Sclérose en plaques, Maladie inflammatoire chronique de l'intestin, Diabète, Polyarthrite rhumatoïde, etc.

Il a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique.

C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles et médicales sur sa maladie (issues de la connaissance de la maladie in vivo).

Il a du recul sur sa maladie, et sait s'enrichir de son propre vécu, mais aussi de celui des autres personnes qu'il a été amené à écouter ou à accompagner.

Il a une aptitude à la communication.

Il est formé à l'accompagnement des patients, à l'éducation thérapeutique, partenaire de l'équipe soignante, capable de concevoir et d'évaluer des programmes.

# Le Patient Partenaire

Le Patient–Partenaire est une personne vivant avec une maladie chronique, ayant :

- Acquis une expertise sur les affections qui le touchent, expertise qui pourrait être utilisée par les établissements de santé en vue de l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de symptômes similaires ou de maladies connexes
- Suivi une ou des formations diplômantes
- Le sens du travail en réseau

# Le Patient Partenaire

Au Québec :

Le patient partenaire est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés.

Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique.

Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de l'équipe pour les soins et services qui lui sont offerts.

Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent.

Autour du projet de vie du Patient

Respect de la charte de confidentialité, de Déontologie des intervenants dans le domaine de santé et du consentement éclairé du Patient.



# Le pré-requis du Patient Partenaire

- Prend de la distance
- Reconnaît ce qui est de son ressort, il connaît ses limites
- A des savoirs expérimentiels
- A des connaissances spécifiques par rapport à sa maladie
- A une expérience transposable
- Partage, sait témoigner, bienveillant, empathique, non jugeant
- Sait gérer sa maladie ou celle d'un proche
- Il est informé, formé, diplômé
- Travaille en partenariat avec les soignants, avec les associations et avec ses pairs
- Fait partie du parcours ...primaire, secondaire, tertiaire, quaternaire...

# Statut du Patient Partenaire

La France est le seul pays où l'on permet aux malades de valider de «vrais» diplômes.

5 diplômes universitaires sont ouverts aux patients :

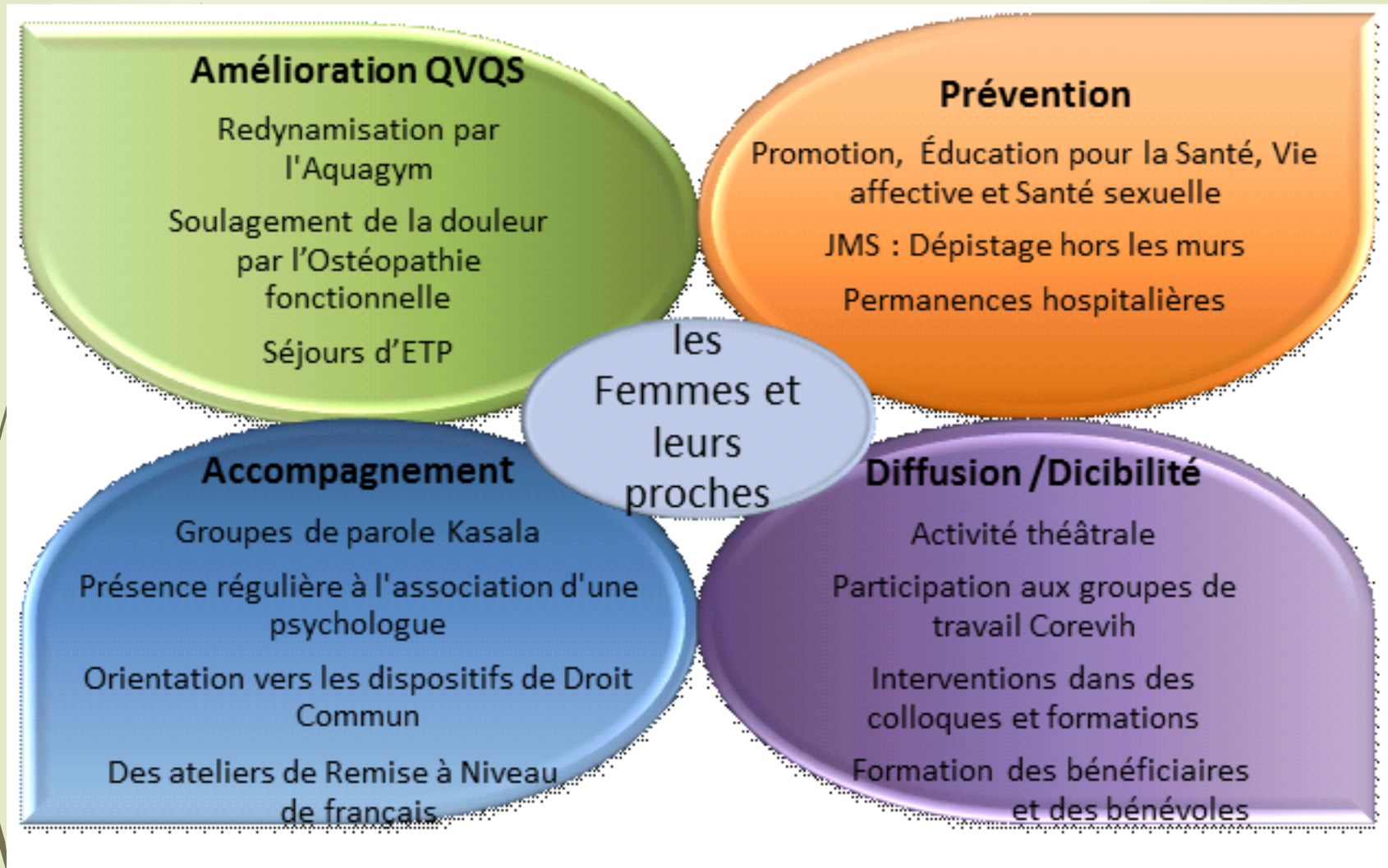
- DU Démocratie en santé (96 h)
- DU Accompagnateur parcours patient en cancérologie (120 h)
- DU Education Thérapeutique du Patient (120 h)
- Master d'Education Thérapeutique du Patient (600 h)
- DU Médiation en santé (188 h + 70 h de stage)

# Et sur le Terrain, c'est comment ?

Dans la vraie vie, loin des théories et des définitions, Quid de l'accompagnement dans les parcours de santé quand on est atteint par VIH et Cancer ?

- Parcours de soins complexes
- Requiert davantage de moyens humains financiers et logistiques
- Précarité sociale, isolement.
- Confrontation de deux parcours de soins complexes
- Nombreuses informations
- Pathologies lourdes à gérer en même temps
- Coordonne un programme d'Education Thérapeutique adapté aux contraintes de vie des femmes,
- Des actions d'amélioration de la Qualité de Vie des PvVIH-Hépatites et Cancer
- Des Permanences Hospitalières
- Médiation, Prévention Santé et Orientation vers les CeGIDD
- Pacte Kasala comme outil de lutte contre l'isolement, les discriminations, les violences dont l'excision

# 4 grands pôles d'actions





## Et bien, sur le Terrain c'est comme ça :

Les expériences individuelles accumulées pendant 30 ans en tant que patient, aidant, « vivant avec » des pathologies chroniques invalidantes nous permet....

Voici comment les acteurs de l'association Marie-Madeleine travaillent sur le terrain :



# Amélioration QVQS

- **Redynamisation par l'Aquagym** (avec le soutien de Sidaction)  
partenariat avec la piscine Montbauron de Versailles  
patient partenaire : élaboration des projets, coordination et accompagnement
- **Amélioration de la QV/QS par l'Ostéopathie fonctionnelle**  
partenariat avec les ostéo (Sidaction)  
patient partenaire : élaboration des projets, coordination et accompagnement
- **Séjours d'ETP** (ARS IdF et ARS DT 78)  
partenariat avec le CNF Scout et Guide de France à Jambville  
patients partenaires : élaboration, coordination d'un programme d'ETP adapté et animation de séquences d'ETP

# Accompagnement

- **Groupes de parole Kasala (Sidaction)**  
partenariat avec les associations membres du réseau  
patient partenaire : auto support par les pairs
- **Présence régulière à l'association d'une psychologue (Sidaction)**  
partenariat avec une psychologue clinicienne (psychotraumatologie)  
patient partenaire : mobilisation des bénéficiaires
- **Orientation vers les dispositifs de Droit Commun**  
partenariat avec Stuart Mill et les associations membres du réseau  
patient partenaire : accompagnement et orientation
- **Aides directes pour les besoins première nécessité (Solidarité Sida)**  
patient partenaire : évaluation des besoins et orientation

# Prévention

- **Prévention, Promotion, Éducation pour la Santé, Vie affective et Santé sexuelle** (ARS IdF et ARS DT 78)  
partenariat avec les ASL, ASV, CHRS et les communautés  
patient partenaire : ateliers Kasala, ateliers santé globale
- **JMS : Dépistage hors les murs**  
partenariat avec les hôpitaux des différents CeGIDD  
patient partenaire : habilité aux TROD VIH/VHC
- **Permanences hospitalières**  
partenariat avec structures hospitalières (Mignot, Foch, A. Paré)  
patient partenaire : visite aux personnes hospitalisées  
groupes de parole « petit déjeuner Santé »  
orientation vers le CeGIDD



# Diffusion /Dicibilité

- **Activité théâtrale**

partenariat avec Ecole d'Educateurs de BUC, le RAAC-Sida

patient partenaire : accompagnement avant, pendant et après les témoignages

- **Participation aux groupes de travail Corevih**

implication dans les Corevih IdF Ouest et Intercorevih

patient partenaire : démocratie en santé, représente les usagers

- **Interventions dans des colloques et formations**

patient partenaire : partage son expérience avec les soignants et les acteurs du VIH et s'informe

- **Formation des bénéficiaires et des bénévoles**

partenariat avec les associations membres du réseau VIH

patient partenaire : renforce ses compétences et valide ses savoirs expérimentiels sur sa maladie



# Notre constat

Les avantages supplémentaires que les femmes et les adolescentes peuvent tirer d'une riposte coordonnée au VIH et au Cancer féminin.

Chaque année, plus de 500 000 femmes développent un cancer du col de l'utérus imputable au papillomavirus humain (PVH) et plus de 250 000 femmes décèdent de la maladie – dont la plupart vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire.

*ONUSIDA Journée mondiale contre le cancer GENÈVE, 4 février 2016*



# Valeur ajoutée du Patient Partenaire

Meilleure **compréhension** de la maladie et du parcours de soins coordonné

Meilleure **identification des professionnels** impliqués dans le Parcours Personnalisé de Soins et de la Santé ( dont les Médecins généralistes, les Pharmaciens, les associations de patients)

**Accompagnement** dans l'observance

Pas un substitut aux programmes hospitaliers mais vient en **complément**

Rôle de **médiation** entre l'hôpital et les Patients

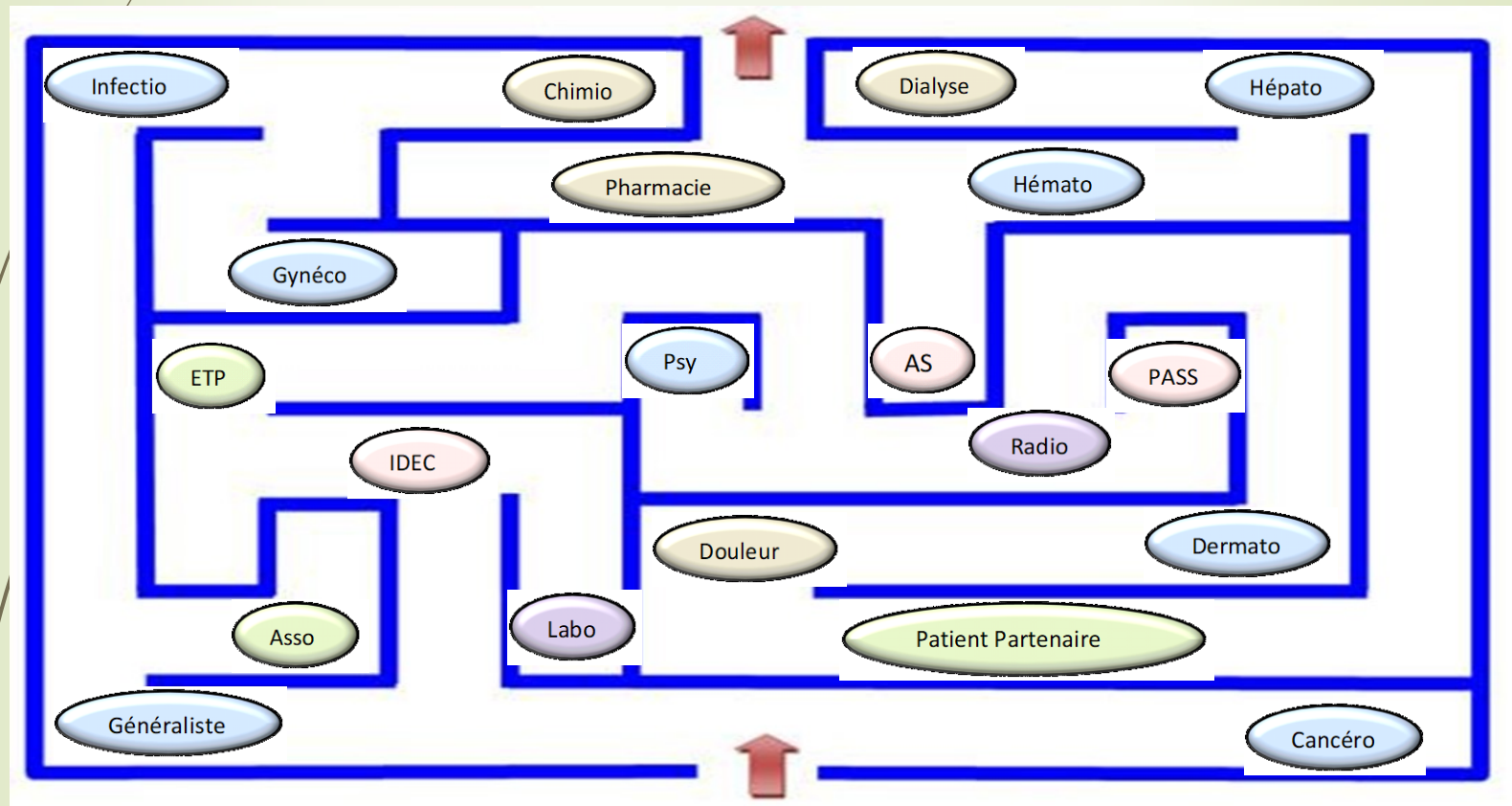
Une **place** non négligeable des **Patients Partenaires**

Clarification et meilleure **compréhension** de ce qu'est l'**ETP** et du rôle de chacun. Les Participants sont étonnés de voir que cela existe et tous souhaitent suivre un programme ETP à la suite du séjour.

Importance ++ des **séjours** pour les personnes qui ne bénéficient pas de programmes ETP dans l'hôpital où elles sont suivies.

# Le parcours de soins complexe nécessite l'intervention d'un patient partenaire coordinateur

115, CHRS, Précarité...



Le marathon du patient

# L'AMM remercie :

- Les Femmes vivant avec le VIH
- L'ARS Ile de France et l'ARS DT 78
- L'UPMC
- Buc Ressources 78
- COREVIH IDF Ouest
- Le Diocèse de Versailles / Le Centre Ozanam
- Afrique Avenir / Actif Santé / Action Traitements
- RAAC-SIDA / AIDES
- La Maison de Vie de Carpentras
- Les Bénévoles
- Le Secours Catholique
- Solidarité Sida
- Sidaction
- La Fondation Léonie Chaptal



## **Association Marie-Madeleine**

24 ter rue du Maréchal Joffre 78000 Versailles

**Contact** : Marie-Hélène TOKOLO Tél. : 06 67 77 62 40

[marie-helene.tokolo@marie-madeleine.asso.fr](mailto:marie-helene.tokolo@marie-madeleine.asso.fr)