



Patient passif

Le patient est l'objet des soins. Le patient se laisse guider, sous réserve d'obtenir un soulagement rapide, le patient est prêt à coopérer, le soignant dicte (modèle traditionnel des maladies aiguës). **(Source : Szasz et Hollander, 1956 - Dans : Patricia Robin-Quach, Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. Recherche en soins infirmiers ; 2009/3 (N° 98), p36-68 - <https://www.cairn.info/publications-de-Patricia-Robin-Quach--109181.htm>)**

Le patient soumis à la hiérarchie médicale et aux traitements. Le médecin est le savant tout puissant, capable de vous convaincre que vous êtes malade, et de vous soigner. Mais sans jamais se déposséder de sa science. Car sa science, c'est son pouvoir. De fait, le patient est un malade réduit à sa maladie, vulnérable et dépendant du diagnostic, des soins et du savoir du « médecin sachant ». **(Source : MA Sittler, R. Roussel, C. Sordet, Le patient Expert. Présentation de l'UTEP du CHRU de Strasbourg, CFRPS Strasbourg, 27 Novembre 2017 https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Journees_pedagogiques/27_novembre_2017/Dr_SORDE_T_et_collaborateurs_-_atelier.pdf)**

Patient Partenaire de ses soins / Patient expert

(terme employé au Canada, commence à être utilisé en Europe et en France)

1. Patient Partenaire de ses Soins (Définition Canadienne)

- 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 expérimentiels 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 cette 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.

(**Source** : DCCP et CIO-UdeM. *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*. Montréal, Québec : Université de Montréal. 2016 - <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>)

2. Patient Partenaire de ses Soins (Définition Suisse)

Le patient partenaire est celui qui construit avec les professionnels une recherche de solutions adaptées à des problématiques concernant sa santé et son projet de soins ou à des questions de stratégie de santé. Des conditions sont nécessaires à cette participation, telles qu'une information de qualité accessible au patient et un environnement propice à l'expression de son expérience, de ses besoins et de ses attentes.

(**Source** : Sylvie Touveneau, *Modèle relationnel des Hôpitaux Universitaires de Genève « Patient Partenaire »* : <https://www.hug-ge.ch/patients-partenaires/patients-partenaires-qu-est-ce-que-c-est>)

3. Patient Partenaire de ses Soins (Définition J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre, France)

Le patient partenaire dans ses soins prend en charge son traitement et l'adapte aux différents événements de sa vie quotidienne. Un contrat thérapeutique lie le patient et l'équipe de soins, le patient accepte de gérer de façon autonome sa maladie. (**Source** : J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre, Dans : Patricia Robin-Quach, *Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif*. Recherche en soins infirmiers ; 2009/3 (N° 98), p36-68)

4. Patient Expert (Lorig, 1999) - Exemple du patient expert de Stanford au NHS

- A appris la théorie de l'auto efficacité.
- A appris dans un cadre adapté à favoriser des stratégies d'ajustement
- Devient compétent pour faire des choix et surtout agir sur sa santé sans se mettre en opposition avec les professionnels de santé.

Il a suivi une formation qui comprend :

- des séquences sur la connaissance et la gestion des symptômes
- la douleur
- la prise des traitements
- les activités d'auto surveillance
- la confiance en soi
- la gestion du stress, l'épuisement et la fatigue
- le développement.
- des modules développent les compétences en communication pour améliorer les relations avec les spécialistes et l'entourage social, la collaboration avec les médecins et autres professionnels de santé.

(**Source** : Lorig K.R., Sobel D.S. & Stewart A.L., (1999) « Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization », *Medical Care* 37, 1999, p. 5-14. Site Internet de Stanford sur ce programme de formation par les pairs : <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>)

5. Patient sentinelle

- Il a des capacités d'autodiagnostic qui lui permettent de mettre des stratégies en oeuvre dès les premiers signaux de la crise.
- Il a des capacités d'auto soins qui lui permet de faire face aux aléas du quotidien par la mise en oeuvre de protocoles qu'il adapte avec les professionnels de santé au fil de sa vie avec la maladie, et des stratégies de gestion de ces traitements adaptées à la situation.
- Il peut être une ressource pour lui et pour d'autres.

(**Source** : Crozet C., d'Ivernois J.F. (2007), « La perception de symptômes comme outil de contrôle sur la glycémie : Le cas des patients sentinelles », *ipcem Dans Luigi FLORA – Patient acteur – patient ressource – patient expert : définitions et enjeux – IRESP Bretagne, le 27/09/2016*)

Patient Partenaire pour autrui

Le patient partenaire devient partenaire pour autrui lorsqu'il souhaite mettre à profit son expérience et ses savoirs expérientiels au service :

- Des autres patients, des soins et des services : **Patient Ressource**
- De la recherche : **Patient Co-chercheur**
- Des étudiants en médecine et autres formations en santé : **Patient Formateur**

Patient ressource dans un parcours de soins globale

1. Patient Ressource (Définition Canadienne)

Le patient ressource contribue à l'amélioration de l'expérience des patients en milieu de soins et à leur qualité de vie par le partage de ses savoirs expérientiels et la promotion d'un partenariat dans les soins et services. Il participe ainsi aux initiatives propices à la co-construction, à la collaboration et à l'apprentissage, tant sur le plan clinique que sur celui de la gouvernance.

- **Gouvernance**

Contribue à la réflexion sur les orientations stratégiques des établissements de santé ainsi qu'à leurs processus décisionnels et de transformation organisationnelle.

- **Qualité**

Contribue à l'évaluation et à l'amélioration des processus et outils de gestion des établissements de santé pour favoriser la qualité et l'efficacité des soins et services offerts.

- **Habilitation**

Contribue à faciliter les relations et les dynamiques de soins et de services pour renforcer le partenariat avec les patients et participer à l'apprentissage et l'éducation thérapeutique de ses pairs.

2. Patient Ressource (Définition adaptée de définitions de l'Association Française des Hémophiles, de l'Association Française des diabétiques et de l' Association Française François Aupetit)

- Les patients-ressources assurent un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien et/ou d'accompagnement aux patients/proches.

- Ils participent à l'élaboration, l'amélioration et la diffusion des programmes de formation des patients.

- Ils suscitent et rendent plus facile l'expression des patients en favorisant la compréhension du discours des professionnels de la santé mais aussi en contribuant à l'amélioration continue des pratiques.

- Ils participent au développement et à l'amélioration des pratiques organisationnelles en offrant une perspective patient dans le cadre des instances de gouvernance existantes.

(Source : Gyslaine Samson Saulnier, les partenariats de soins et services ensemble...pour faire la différence, présentation octobre 2016 - <https://rfdsl.com/wp-content/uploads/2016/11/Partenariat-de-soins-et-services-Ensemble-pour-faire-la-diff--rence-GSamsonSaulnier.pdf>)

Patient ressource dans un parcours d'éducation thérapeutique

Patient Ressource = Patient Intervenant

Dans ce contexte, on mentionne le critère de formation 40h pour différencier deux niveaux de patients :

- Patient Intervenant Témoin (en binôme avec un membre de l'équipe ou un patient expert)

- Patient Intervenant Educateur : patient expert (formé 40h)

1. Patient intervenant

Le patient INTERVENANT s'implique auprès d'autres personnes atteintes de la même pathologie chronique que lui. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles et médicales sur sa maladie

Depuis 2009, l'université des patients à Paris propose un DU d'ETP aux patients intervenants pour devenir « expert » de leur pathologie. Il acquièrent une connaissance du langage médical, et une expertise de la pathologie qui leur donne une légitimité et une crédibilité dans le message qu'il délivre. Le dialogue s'ouvre plus facilement entre patients

Tout patient intervenant :

- Est porteur de la pathologie concernée par le programme

- Doit avoir participé à un programme d'ETP

- Signe la charte d'engagement

- S'engage à respecter les règles de confidentialité

- Collabore avec l'équipe d'ETP

Deux types de patient intervenant sur la base du volontariat :

- Le patient intervenant TEMOIN

- Le patient intervenant EDUCATEUR

(Source : MA Sittler, R.Roussel, C Sordet, UTEP du CHRU de Strasbourg – Le patient Expert – CFRPS Université de Strasbourg, 27 novembre 2017)

2. Patient Intervenant « Témoin »

Pas de formation « seuil » exigée mais des aptitudes :

- Connaître les principes d'accueil, de communication, d'écoute active
- Connaître la démarche d'ETP, les principes et la finalité de l'ETP
- Avoir une facilité d'expression, rester neutre, ne pas avoir de jugement

Son mode d'intervention :

- En binôme
- Témoigner sur sa propre expérience, son vécu et les moyens mis en oeuvre pour résoudre les difficultés rencontrées
- Intervenir sur les ressources associatives
- Animer des activités de bien-être et des moments conviviaux (repas, collation, etc.)
- Parler de l'éducation thérapeutique et des bénéfices qu'il a pu constater

(Source : MA Sittler, R. Roussel, C Sordet, UTEP du CHRU de Strasbourg – Le patient Expert – CFRPS Université de Strasbourg, 27 novembre 2017
- https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Journees_pedagogiques/27_novembre_2017/Dr_SORDET_et_collaborateurs_-_atelier.pdf)

3. Patient Intervenant « Educateur » - Patient Expert

- est une personne atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit : cancer, sclérose en plaques, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, polyarthrite rhumatoïde, [...]
- 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 minimum de 40 heures, partenaire de l'équipe soignante, capable de concevoir et d'évaluer des programmes

Ses missions sont :

- Intervenir avec un autre professionnel
- Animer un ou plusieurs ateliers conçus avec l'équipe éducative
- Mettre en lien les ressources associatives adaptées
- Être en mesure de relayer les messages thérapeutiques
- Être en mesure de présenter l'éducation thérapeutique et le programme
- Participer à la conception du programme et à son évaluation

(Source : MA Sittler, R. Roussel, C Sordet, UTEP du CHRU de Strasbourg – Le patient Expert – CFRPS Université de Strasbourg, 27 novembre 2017
https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Journees_pedagogiques/27_novembre_2017/Dr_SORDET_et_collaborateurs_-_atelier.pdf - L'Université des Patients un projet pilote, une démarche innovante conçu et porté par Catherine TOURETTE-TURGIS – Réunion HAS Juin 2012; https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/5_nello_turgis_universite_patients.pdf)

Patient chercheur

Le patient co-chercheur contribue à la production, à la formalisation et au partage des connaissances en santé et services sociaux à partir de ses savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie. Il participe ainsi à la conception, à la mise en oeuvre et à l'évaluation des projets des organisations et groupes de recherche :

- Co-design : Contribue à la réflexion sur les orientations des organisations et des groupes de recherche ainsi qu'à l'élaboration des protocoles des projets de recherche.
- Recherche-action : Contribue à la structure de gestion des projets de recherche sur le terrain et s'implique aux étapes clés des processus de recherche.
- Captation d'expérience : Contribue au recueil et au traitement des données issues de l'expérience des patients et des interactions qu'elles génèrent lors de la réalisation de projets de recherche.

(Source : DCCP et CIO-UdeM. Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal. 2016 - <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>)

Patient formateur

1. Définition Canadienne :

Il contribue à faire prendre conscience de la nécessaire complémentarité des savoirs scientifiques et cliniques en santé et services sociaux et des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie, dans le cadre de la formation des étudiants en sciences de la santé et en sciences psychosociales ainsi que du développement professionnel continu. Sa contribution s'étend également à la formation continue des intervenants, des gestionnaires, des formateurs et des chercheurs de la santé et des services sociaux. Il participe ainsi au développement de la capacité de tous ces apprenants à imprégner leurs actions et leurs décisions de l'approche de partenariat patient en santé et services sociaux.

- **Ingénierie** : Contribue à la réflexion sur les orientations stratégiques des établissements d'enseignement en santé et services sociaux ainsi qu'à la conception et à la transformation des programmes de formation.

- **Formation** : Contribue au développement, chez les étudiants en sciences de la santé et en sciences psychosociales, des compétences nécessaires pour favoriser l'émergence et le maintien de solides partenariats de soins et de services avec leurs futurs patients.

- **Mentorat** : Contribue au développement, chez les étudiants, d'une lecture critique du partenariat patient en santé et services sociaux et d'une capacité réflexive sur les impacts de cette approche.

(**Source** : DCPP et CIO-UdeM. *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*. Montréal, Québec : Université de Montréal. 2016 - <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>)

2. Définition Française :

Patients, atteints de maladie chronique, qui interviennent en tant qu'enseignants auprès des professionnels, notamment des étudiants en médecine.

Les compétences d'un patient formateur :

- Il se connaît dans la vie avec la maladie
- Il mobilise ses savoirs expérientiels
- Il développe sa résilience
- Il a redonné un sens à sa vie au travers ses expériences
- Il élabore son projet de vie et l'adapte au changement
- Il fait preuve d'altruisme
- Il peut se raconter de façon pédagogique
- Il sait communiquer
- Il est réflexif et sait transmettre
- Il est à l'écoute
- Il analyse des situations relationnelles de différents niveaux de complexité

(**Sources** : Flora, L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8 Campus Condorcet, thèse de doctorat en sciences de l'éducation
Flora L. (2015), *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé ou comment la complémentarité des savoirs expérientiels des malades et des professionnels de la santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, publication de la thèse aux éditions des Presses académiques francophones (PAF), Sarrebruck, Allemagne)

Patient leader

- Le patient leader ou patient coach accompagne et soutient les patients partenaires dans l'exercice de leur mandat, et ce, en plus de les recruter et de les former. Les patients coachs peuvent ainsi être amenés à accompagner les différents types de patients partenaires dans l'accomplissement de leurs missions : enseignement (patients formateurs), soins et services (patients ressources), recherche (patients co-chercheurs).

- Le patient coach représente la vision du partenariat patient en santé et services sociaux. En ce sens il est porteur du changement de culture dans les milieux (leadership transformationnel)

(**Sources** : DCPP et CIO-UdeM. *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*. Montréal, Québec : Université de Montréal. 2016; <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>)