

MASTER INGENIERIE DE LA SANTE PARCOURS COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTE

Mémoire de Master 2

Prévention tertiaire des facteurs de risques cardiovasculaires :
de l'expérience à l'expertise ?
Implication d'une patiente-experte recrutée dans un programme d'éducation thérapeutique du centre hospitalier de Corbie (80)

LILLE – Année 2018 Sophie PEPIN, IDE

Jury:

Président du jury : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseure: Madame le Docteur Nathalie ASSEZ

Directeur de mémoire : Monsieur Bastien AFFELTRANGER, PhD

Présenté et soutenu publiquement le 3 octobre 2018 à 11h30 à l'ILIS

Faculté Ingénierie et Management de la Santé – ILIS 42 rue Ambroise Paré, 59120 LOOS

Remerciements

Voici maintenant plus de deux ans que mon projet de reprise d'études a pris forme. Toute cette expérience n'aurait été possible sans le soutien infaillible de mes proches qui m'ont donné le courage de persévérer.

Ce furent des années intenses et riches d'apprentissages au travers de rencontres d'experts passionnés, notamment François Puisieux, Nathalie Assez, Maryline Bourgoin, Oana Solcan, Luigi Flora et Dominique Somme.

Cet écrit est alors l'aboutissement de cette formation, et je porte toute ma gratitude à Bastien Affeltranger, mon directeur de mémoire, qui m'a soutenu inlassablement dans les multiples rebondissements de ce projet d'étude et a su m'accompagner avec continuité et bienveillance par ses conseils avisés.

Je souhaite remercier particulièrement le Directeur du Centre Hospitalier de Corbie (80) et Madame le Dr Anne-Lise Gugenheim qui ont accepté que je porte mes recherches sur les actions menées par leur établissement. Je remercie Mme Stéphanie Charon au CH de Corbie, cadre de santé, pour sa disponibilité et son aide précieuse, et bien sûr, tous les membres de l'équipe soignante du service de rééducation cardio-vasculaire, qui ont contribué à la richesse des entretiens.

J'aimerais également remercier Carole Rognon, chargée de mission pédagogie inversée, et Catherine Tourette-Turgis, enseignante-chercheure, que j'ai eu l'honneur de rencontrer toutes deux à l'Université des Patients de la Fondation Sorbonne Université et qui ont grandement inspiré mes travaux.

Enfin, je souhaite adresser ce mémoire et exprimer toute mon admiration aux patients qui quotidiennement font preuve de courage et s'épanouissent malgré l'existence d'une pathologie chronique.

Je dédie ce mémoire à mon père.

Liste des abréviations

Acronyme	Intitulé		
APA	Activité Physique Adaptée		
ARS	Agence Régionale de Santé		
AS	Aide soignante		
СН	Centre Hospitalier		
CV	Cardiovasculaire		
CISS	Collectif Inter associatif Sur la Santé		
CSP	Code de la Santé Publique		
D.U.	Diplôme Universitaire		
ETP	Éducation thérapeutique du patient		
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire		
HAS	Haute Autorité de Santé		
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire		
IC	Insuffisance Cardiaque		
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat		
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé		
MNT	Maladie Non Transmissible		
OMS	Organisation Mondiale de la Santé		
PE	Patient Expert		
PRS	Plan Régional de Santé		
RCV	Réadaptation Cardio-vasculaire		
SHS	Sciences Humaines et Sociales		
UDP	Université des Patients		

Sommaire

Introduction	
Revue de littérature	3
Matériel et méthode	16
Résultats	19
Discussion	32
Conclusion	37
Références bibliographies	41
Annexes	1

Listes de figures

- <u>Figure 1</u>: Mortalité par maladies de l'appareil circulatoire en 2006-2013.
- <u>Figure 2</u>: Les facteurs de risque cardiovasculaire (source CNAMTS, 2017).

Introduction

Dans le cadre de la rééducation cardiovasculaire, l'un des problèmes majeurs des pathologies cardiaques est le fort taux de ré-hospitalisation dans l'année suivant le diagnostic : un patient¹ sur deux est ré-hospitalisé suite à une nouvelle rechute².

Fonction de la sévérité de la pathologie, ces épisodes cliniques aigus sont aussi très liés à l'observance incomplète des traitements et/ou des conseils hygiéno-diététiques. Selon une étude récente, une meilleure adhésion aux recommandations de prévention cardiovasculaire est associée significativement à une réduction du risque de mortalité cardio-vasculaire³.

Face à la chronicité de la pathologie qui impose une pérennisation des comportements favorables en santé, l'accompagnement soignant dans le cadre de la réadaptation cardio-vasculaire (RCV) nécessite une approche globale, incluant les aspects psycho-sociaux de la personne suivie.

Ainsi, au-delà de l'observance⁴ et la *compliance*⁵ thérapeutiques qui renvoient classiquement à la seule conformité des comportements vis-à-vis des traitements prescrits, la recherche de **l'adhésion thérapeutique** du patient au projet de soin / de santé le concernant, implique la volonté et la participation active de la personne à prendre en charge sa maladie dans sa globalité⁶.

L'adhésion thérapeutique (de l'anglais *adherence*)⁷ se définit comme le niveau d'adéquation entre le comportement d'un patient (prise de médicaments, adoption d'un régime alimentaire, habitudes de vie, etc.) et les recommandations dont il/elle a convenu avec un professionnel

¹ Dans le présent mémoire, le masculin est utilisé à titre générique et sans préjudice des autres genres.

² Fondation Recherche Cardio-vasculaire. Le patient expert auprès des patients insuffisants cardiaques. Novembre 2016.

³ Bérard E, Bongard V, Haas B, Dallongeville J, Moitry M, Cottel D, et al. L'adhésion aux recommandations européennes de prévention cardiovasculaire est associée à une diminution de la mortalité totale et cardiovasculaire en France. Bull Epidémiol Hebd. 2018;(10):180-6.

⁴ L'observance thérapeutique se définit comme la capacité à prendre correctement son traitement, c'est-à dire tel qu'il est prescrit par le médecin.

⁵ La compliance est née dans le champ médical anglo-saxon en 1975 et désigne le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales.

⁷ Debout, C. Adhésion thérapeutique. Dans *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition*(pp. 50-53). Toulouse, France: Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). 2012.

de santé (OMS, 2003)⁸. La construction de cette adhésion est un processus complexe et dynamique qui évolue en fonction des circonstances de vie du patient.

Ce constat global, relatif à la grande majorité des maladies chroniques, invite ici à s'interroger sur les alternatives envisageables favorisant l'autonomie des personnes dans la maîtrise durable de leurs facteurs de risque cardio-vasculaires, et sur les conditions de faisabilité de ces alternatives.

Le rôle croissant joué, dans le champ de la santé, par les sciences humaines et sociales (SHS), ainsi que les multiples enjeux de démocratie sanitaire (de la relation de soin à la gouvernance du système de santé), constituent aussi des facteurs, et un cadre, pour une participation du patient de plus en plus intégrée au sein du corps soignant.

Cette réflexion sur l'apport d'un accompagnement patient de type pair-aidance conduit à la problématique suivante :

Dans quelle mesure l'intégration d'un patient expert rémunéré dans une équipe d'éducation thérapeutique (ETP) favorise-t-elle l'adhésion thérapeutique du patient en rééducation cardio-vasculaire ?

L'objectif principal de cette étude de Master 2 sera ainsi d'apprécier l'impact de l'intégration d'un patient expert (PE) dans une équipe d'ETP, sur l'adhésion du patient au projet de soin le/la concernant.

Cette étude s'attachera à donc à développer puis à explorer l'hypothèse selon laquelle l'intégration à part entière d'un patient expert favorise l'adhésion du patient au projet thérapeutique.

De façon secondaire, cette étude vise à vérifier, préciser voire caractériser certains des éléments influençant la construction de l'adhésion du patient au projet thérapeutique.

Afin de traiter ce sujet, nous étudierons dans un premier temps la littérature concernant l'offre de prise en charge des pathologies cardio-vasculaires en France, en lien avec la place croissante du patient expert dans le système de santé en général. Nous mettrons ensuite ces données en perspective, par l'observation « terrain » d'un contexte de soin et l'étude du dispositif de patient-expert en place au Centre hospitalier (CH) de Corbie (Somme, 80).

_

⁸ Cité par Dias Barbosa C. Cercle de Réflexion de l'Industrie Pharmaceutique. Mai 2014

Revue de littérature

I. La prévention des facteurs de risque cardiovasculaires: un enjeu thérapeutique et psychosocial.

1) Les pathologies cardiovasculaires

a) Définition

Les pathologies du système cardiovasculaire font partie des maladies non transmissibles (MNT) regroupant un ensemble de troubles affectant le cœur et les vaisseaux sanguins, et recensés par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Ces pathologies regroupent les cardiopathies coronariennes, les maladies cérébrovasculaires, les artériopathies périphériques, les cardiopathies rhumatismales, les malformations cardiaques congénitales ainsi que les thromboses veineuses profondes et les embolies pulmonaires (OMS, 2017).

b) Épidémiologie en France et en région Hauts-de-France

Les maladies cardio-vasculaires représentent la première cause de mortalité dans le monde et la deuxième en France (Santé Publique France 2011).

Malgré quatre décennies de baisse de mortalité grâce à la prévention et aux progrès thérapeutiques, les maladies cardio-vasculaires restent en France à l'origine d'environ 140 000 morts par an et sont aussi l'une des principales causes de morbidité⁹.

Ces pathologies sont également sensibles aux déterminants sociaux et territoriaux de la santé. Ainsi en région Hauts-de-France, les maladies de l'appareil circulatoire affichent un différentiel de mortalité de +21% avec le reste de la France¹⁰.

⁹ http://solidarites-sante.gouv.fr Maladies-cardiovasculaires. 10.11.2017. Consulté le 10 avril 2018.

¹⁰ Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France. Territoire de proximité. OR2S. Janvier 2017.

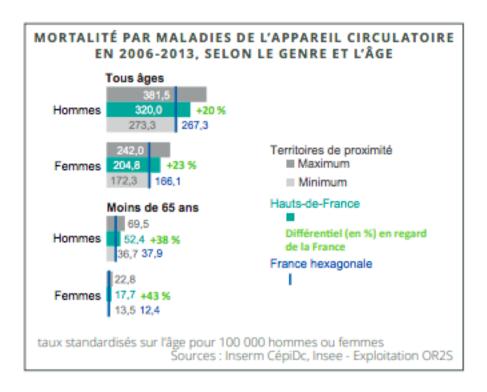


Figure 1 : Mortalité par maladies de l'appareil circulatoire en 2006-2013.

Ce différentiel de mortalité plus élevé en comparaison avec la France s'observe pour les différentes causes de décès (cardiopathies ischémiques et maladies vasculaires cérébrales). Le différentiel le plus élevé concerne l'insuffisance cardiaque (+51 % pour les hommes et +45 % pour les femmes).

2) Réduction des facteurs de risque cardiovasculaire : une nécessaire approche systémique.

a) Règles hygiéno-diététiques et autres aspects comportementaux.

Dans le cadre de la prise en charge de la personne après un premier évènement aigu de santé lié à un trouble de l'appareil circulatoire, on parlera de prévention tertiaire, visant notamment à réduire les risques de récidive, le nombre et l'intensité des complications, et les objectifs de qualité de vie, objectivés par exemple, par le taux de ré hospitalisations.

La réduction des maladies cardiovasculaires implique des politiques d'action intégrées sur les facteurs de risque modifiables liés au mode de vie : l'arrêt de tabac, l'adoption d'une alimentation équilibrée, la réduction de la consommation de sel, l'activité physique régulière, la limitation de l'usage nocif d'alcool, la réduction du stress et du surpoids (INPES, 2010). Les voici représentés sur le schéma ci-dessous :

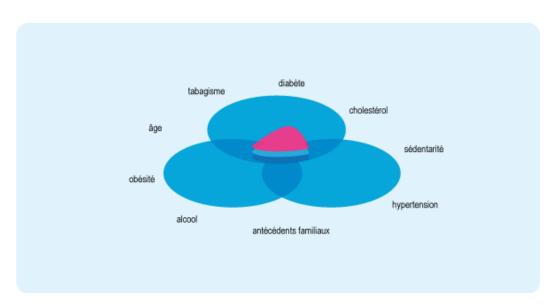


Figure 2: Les facteurs de risque cardiovasculaire (source CNAMTS, 2017)¹¹.

En France, plusieurs programmes nationaux ont été déployés afin de créer un environnement favorable : le Programme National de Réduction du Tabagisme (PNRT), les versions successives du Programme National Nutrition Santé (PNNS), le Plan Santé Sport et Bien-être (SSBE), les versions successives du Plan National Santé Environnement (PNSE) et du Plan de Santé au Travail (PST)¹².

b) La réadaptation cardio-vasculaire en France

Les services de réadaptation cardio-vasculaire (RCV) constituent le premier axe de prise en charge soignante dans l'objectif d'un maintien d'une qualité de vie convenable pour le patient. Selon l'OMS, la RCV correspond à l'ensemble des activités nécessaires pour influencer

¹¹ Le risque cardio-vasculaire et ses facteurs. 24 avril 2017. www.ameli.fr.

¹² Plan d'action pour la mise en œuvre de la Stratégie européenne contre les maladies non transmissibles. 2012-2016

favorablement le processus évolutif de la maladie, ainsi que pour assurer aux patients la meilleure condition physique, mentale et sociale possible, afin qu'ils puissent par leurs propres efforts, préserver ou reprendre une place aussi normale que possible dans la vie de la communauté¹³.

La RCV comporte trois phases : la phase aigüe, limitant les complications de l'alitement prolongé ; la phase de convalescence active, s'effectuant en service de réadaptation cardiovasculaire puis la phase de maintenance, débutant avec la reprise par le patient de ses activités habituelles.

c) L'éducation thérapeutique du patient

Définition

Des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) viennent renforcer l'accompagnement du patient au changement de comportement en santé, notamment en matière d'adoption de règles hygiéno-diététique adaptées.

L'ETP se définit comme l'aide apportée aux patients et/ou à leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins et prendre en charge leur état de santé, afin de conserver et/ou améliorer la qualité de vie. Il s'agit de l'articulation d'activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, les institutions de soins et les comportements de santé et de maladie du patient (OMS-1998).

L'ETP est devenu un droit des patients depuis son inscription dans le Code de Santé Publique (art.L.1161-1 à L.1161-4 du CSP) et suite à l'article 84 de la Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (Loi dite HPST du 21 juillet 2009).

L'ETP englobe plusieurs dimensions de la maladie : la pathologie en elle-même, ses symptômes, son évolution et ses traitements ; ses éventuelles retombées psychologiques pour le patient (stress, refus/déni, angoisse, dépression...) mais également les conséquences sur sa vie personnelle et professionnelle.

Par l'apprentissage de savoirs transférables au quotidien du patient, l'ETP permet

¹³ Report on needs and action priorities in cardiac rehabilitation and secondary prevention in patients with coronary artery disease. Two consultations. Udine (I) April 1992; Tours (F) July 1992. Geneva. WHO 1993.

l'appropriation des recommandations de façon adaptée au mode de vie de chaque patient, lui donnant ainsi la possibilité de devenir acteur dans le processus de soin¹⁴.

L'enjeu de l'ETP est donc de formaliser un espace permettant l'apprentissage de l'autonormativité¹⁵, qui correspond à la capacité potentielle du patient à découvrir et gérer par luimême sa norme de santé dans la maladie chronique (Barrier 2008). Le patient sera amené à développer des savoir d'autogestion (Lorig et al, 1985, 1999) de sa pathologie afin de l'intégrer à son quotidien. Ainsi, les prises de décision éclairée de façon autonome, concernant sa santé, sont facilitées par la mise en pratique des apprentissages par le patient.

• Le recours à L'ETP

Les statistiques françaises montrent que seul 25 % des patients « éligibles » à un programme de RCV s'y rendent¹⁶.

Ainsi, le taux de recours à la RCV suite à un infarctus du myocarde (IDM) est de 29,6% chez les hommes et 24,9% chez les femmes. Dans les Hauts-de-France, l'écart avec la moyenne nationale est marqué. Les recours à l'offre sont respectivement de 20,8% et 13,9%¹⁷.

De multiples facteurs peuvent avoir une incidence négative sur la participation du patient à la RCV. L'offre de soins sera déterminante dans l'accès aux programmes: non proposition de l'activité, nombre insuffisant de places entrainant une sélection des patients, délais d'attente, etc. Ainsi, chaque jour d'attente avant l'entrée en RDV fait baisser de 1% la probabilité du patient à participer à un programme (Dafoe et coll., 2006)¹⁸.

Les causes de non recours peuvent également être liées au patient lui même : éloignement géographique, frais de transports, manque de temps, illusion de pouvoir réaliser leur rééducation seul.

Outres les contraintes matérielles non modifiables, il sera intéressant pour le corps soignant, de proposer un accompagnement adapté afin d'orienter les choix du patients pour un meilleur

¹⁴ Paillard C., Dictionnaire humaniste infirmier, SETES éditions, 2013, p.7

¹⁵ L'auto-normativité correspond à la compréhension interne de la norme de santé.

¹⁶ Tritar A., Comment sensibiliser un patient cardiaque pour un séjour en réadaptation cardiovasculaire après un séjour aigu ? Journées Nationales du GERS. Compiègne 11-13 septembre 2014.

¹⁷ Gabet A, de Peretti C, Nicolau J, Iliou MC, Olié V. Évolution temporelle du recours à la réadaptation cardiaque après un infarctus du myocarde, France, 2010-2014.

¹⁸ Mampuya, W. M. (2012). Cardiac rehabilitation past, present and future: an overview. Cardiovascular Diagnosis and Therapy, 2(1), 38–49. http://doi.org/10.3978/j.issn.2223-3652.2012.01.02

recours à l'offre de soins. Dans l'optique d'un accompagnement centré patient¹⁹ et d'une appropriation des recommandations de façon pérenne, les approches basées sur la pairaidance peuvent être des pistes intéressantes à explorer, dans la lignée de l'émergence des sciences humaines et sociales et de la démocratie sanitaire.

II. Mobiliser les savoirs expérientiels des patients : une approche soignante en plein essor.

1) Contexte

a) Un contexte épidémiologique

D'un point de vue épidémiologique, le profil des patients s'est modifié. Alors qu'auparavant les maladies infectieuses et aiguës prédominaient, la part des maladies chroniques devient majoritaire (63% des décès mondiaux) (OMS, 2011).

Les patients vivent plus longtemps avec leur maladie, grâce à la prévention secondaire (dépistage) qui permet une détection à un stade plus précoce et compte tenu des avancées scientifique et technologique de la médecine rendant chroniques certaines pathologies auparavant incurables.

Nous assistons à une remise en question du modèle paternaliste de la médecine, laissant émerger de « nouveaux malades » ²⁰, autonomes et responsables, qui se détachent de l'autorité médicale. On parle alors d'*empowerement* en santé²¹ (Bacqué, 2005).

b) Une mobilisation des patients

La reconnaissance nouvelle, par le système sanitaire, des savoirs expérientiels (vécu du patient ; parfois appelés savoirs profanes) est le fruit d'une mobilisation communautaire forte.

¹⁹ La démarche centrée sur le patient s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction commune d'une option de soins. HAS, mai 2015.

²⁰ Jaunait A. La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient (Commentaire). In: Sciences sociales et santé. Volume 25, n°2, 2007. pp. 67-72.

²¹ Empowerment est un terme anglo-saxon qui désigne un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, d'émancipation.

Ce sont les mouvements sociaux originellement initiés aux Etats-Unis, notamment avec l'émergence du « *self-help* »²² qui ont permis la prise en compte progressive des besoins réels des usagers.

Face à une société qui entretient avec les personnes malades et vulnérables des rapports qui peuvent donner l'impression de les enfermer dans une position de bénéficiaires passifs, le patient se revendique non plus comme simple consommateur, mais également comme producteur de soin²³.

Ainsi, les patients représentent une ressource pour faire progresser l'expertise collective en santé²⁴.

Au niveau national, cette reconnaissance confère notamment aux usagers une place particulière dans la Stratégie Nationale de santé (SNS) ainsi qu'au sein du Collectif Inter associatif de la Santé (CISS).

Aujourd'hui, l'action du patient au sein du système de santé fait partie des 7 orientations du Plan Régional de Santé (PRS) 2018-2023 de l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Hauts-de-France²⁵.

Le nouveau statut des patients se trouve donc à la croisée de plusieurs enjeux : le progrès de la démocratie sanitaire²⁶ et l'émergence d'une relation de partenariat entre les usagers de soin et les professionnels de santé. L'ancien modèle paternaliste²⁷, qui positionnait le médecin comme décideur, fait progressivement place à une co-construction des parcours de santé centrés sur le patient (Bureau et Hermann-Mesfen, 2014)²⁸, lui laissant davantage d'autonomie.

²² Gardien E., L'accompagnement et le soutien par les pairs. Presses Universitaires de Grenoble (PUG), collection Handicap, vieillissement, société, 2017/11, 216 p., réf. 11p., ISBN 978-2-7061-2705-2, FRA

²³ Lorig K., Partnerships between expert patients and physicians, The Lancet, Vol 359, Issue 9309, 814 - 815

²⁴ Haute Autorité de Santé. Au Québec, le patient ressource, une nouvelle « recrue » de l'équipe de soin. 5 décembre 2016.

²⁵ Le projet régional de santé Hauts-de-France 2018-2028. 20 juillet 2018. www.hauts-de-france.ars.sante.fr.

²⁶ La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.

²⁷ Neyret A. Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique : comment s'y former ? Revue de la littérature. Médecine humaine et pathologie. 2018

²⁸ Bureau E., et Hermann-Mesfen J., « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », Anthropologie & Santé [En ligne], 8 | 2014

2) L'émergence d'un statut de patient expert

a) Le patient expert, définition

Le terme de patient expert désigne une personne atteinte d'une maladie chronique qui a développé, au cours des années de vie avec cette pathologie, une connaissance fine de sa maladie (Lorig et al, 1999, NHS). Ce savoir expérientiel (Akrich M. et Rabeharisoa V., 2012)²⁹ correspond à une expertise dite « profane », façonnée au fil du vivre avec la maladie.

Au sein du système de santé français, le statut du patient expert s'établit sous diverses appellations telles que patient pair, patient partenaire, patient intervenant ou encore patient ressource³⁰.

Par l'interaction avec les autres patients, le rôle du patient expert reflète les dynamiques de soutien communautaire évoquées précédemment, à l'origine du concept de pair-aidance³¹³².

b) Les concepts phares de la pair-aidance

Au sein d'un programme d'ETP par exemple, l'intervention d'un patient est légitimée au travers de plusieurs concepts fondamentaux dans l'éducation du patient:

- Les principes de régulation et d'apprentissage autorégulé³³ (Berger et Büchel, 2013) sont favorisés par les interactions lors des activités avec les soignants et les pairs.
- La théorie de l'apprentissage social ou vicariant (Bandura, 1977), qui correspond à l'opportunité de pouvoir observer un individu similaire à soi-même exécuter une activité donnée, et influence la perception d'auto-efficacité.
- Le socioconstructivisme développé par Vygotsky (1985) insiste sur la composante sociale des apprentissages au sein d'un collectif.

²⁹ L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire, Santé Publique, 12(1): 69-74.

³⁰ Flora L., Patient acteur , patient ressource, patient expert : définitions et enjeux. IRESP Bretagne, le 27/09/2016.

³¹ La pair-aidance correspond à l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même pathologie, somatique ou psychique.

³² E. Baillergeau et C. Bellot. L'intervention par les pairs, un enjeu multiple de reconnaissance. Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ? Presses de l'Université du Québec, 2007, p. 175.

³³ Berger, J.-L., & Büchel, F.-P. (2013). L'autorégulation dans l'apprentissage: perspectives théoriques et applications.

- Le principe de la thérapie de l'aidant (helper-therapy) (Reissman 1965) suggère que le soutien par les pairs permet des relations plus réciproques.
- L'identification³⁴ à un pair ayant vécu des situations de vie similaire à celle du patient impliqué renforce également la capacité d'appropriation des savoirs transmis et peut favoriser l'adhésion de la personne soignée à son programme de soins.

Au sein des institutions, l'émergence d'interlocuteurs détenant une connaissance fine des du vécu quotidien de la maladie constitue une opportunité pour les établissements et leurs soignants dans l'optique d'approfondir l'accompagnement du patient.

c) Des dispositifs inspirés de l'étranger

Les premiers programmes de formation de patients experts furent créés dans les pays anglosaxons. Ainsi, en 1999, le Royaume-Uni a développé l'« expert patients programme » (EPP).

Au Quebec, on assiste en parallèle à l'émergence d'un nouveau paradigme : celui du patient partenaire, co-décideur de son parcours de soins avec les professionnels de santé.

De plus, le Montréal Model³⁵ permet l'implication des patients au delà de leur propre parcours de santé. Ils participent à l'amélioration continue des soins en prenant place dans la gouvernance des établissements de santé.

Le patient peut également être pensé comme acteur dans le développement du système de santé, avec le statut d'enseignant chercheur (Greacen & Jouet 2009, Pomey et al 2015).

d) Le patient expert en France

En France, le statut de patient expert reste récent et rare bien qu'elle soit soutenue par des textes législatifs majeurs.

Aussi appelée loi Kouchner, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la

³⁴ Colas C., Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel, qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre pouvoir s'il possède « le » savoir ? Médecine des maladies métaboliques. Octobre 2015. Vol 9. N°6.

³⁵ Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. . & Jouet, E. (2015). Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, s1,(HS), 41-50.

qualité du système de santé³⁶, a permis l'affirmation, la formalisation et la promotion du droit des usagers et de leurs proches.

Ainsi, un cadre légal est posé par l'article L. 1112-5 du code de la santé publique (CSP), qui invite les établissements de santé à faciliter les interventions des bénévoles dans le cadre des associations de patients.

Dans la continuité de la constitution des cadres de l'ETP, la loi « Hôpital, patients, santé et territoire » (HPST) du 21 juillet 2009 ³⁷, les recommandations du rapport Saout ³⁸ ont beaucoup contribué à l'essor du patient expert. Les patients porteurs de pathologies chroniques et souhaitant s'investir ont ainsi pu prendre un rôle d'acteur en ETP. La Direction Générale de la Santé (DGS) a élaboré alors des recommandations ³⁹ sur le recrutement ainsi qu'un guide de l'engagement des patients intervenants ⁴⁰ afin de favoriser des collaborations de qualité entre patients experts et soignants.

Dans le cadre de l'ETP, les compétences nécessaires sont déterminées par les décret et arrêté du 2 août 2010⁴¹ modifiés par ceux du 31 mai 2013⁴². Ces derniers stipulent que l'acquisition de ces compétences requiert, au même titre que les soignants, une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques⁴³.

Il existe plusieurs types de formations, allant des cursus internes au sein d'associations, aux diplômes universitaires et aux masters, tels que par exemple les formations dispensées à l'Université des Patients (UDP)⁴⁴ créée en 2009 par Catherine Tourette-Turgis, enseignante chercheuse à l'université Paris Sorbonne.

Le Centre de Ressources et de Compétences en Education Thérapeutique du Patient Compétences de Villeneuve d'Ascq (CRRC-ETP) s'est concerté au sujet des compétences

³⁶ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n°54 du 5 mars 2002.

³⁷ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, art 84. JORF n°167 du 22 juillet 2009

³⁸ Saout C., Charbonnel B., Bertrand D., Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, septembre 2008.

³⁹ Guide de recrutement des patients intervenants. MICOM - DGS - mars 2014

⁴⁰ Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP. MICOM - DGS - mars 2014

⁴¹ Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

⁴² Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 aout 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

⁴³ Arrêté du 2 aout 2010, relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP, art. 2

⁴⁴ Dossier de presse. L'université des patients, une autre forme d'expertise. 2016.

attendues de la part du patient expert⁴⁵.

Ces apprentissages trouvent une base commune à tout intervenant en ETP⁴⁶ et comprennent des compétences intra-personnelles (conscience de soi, maitrise de soi, motivation et autoréflexivité), techniques (informer le patient sur ses traitements et son organisation quotidienne), relationnelles et pédagogiques, mais également des compétences organisationnelles afin de conduire un projet d'ETP.

Au-delà de la motivation et de l'implication personnelle, la pratique du patient expert exige de nombreuses aptitudes psychologiques afin d'être en mesure de prendre du recul sur leur expérience personnelle, de formaliser les savoirs qu'ils ont acquis au cours de leur maladie et d'entrer dans une relation de partenariat avec des soignants.

3) Vers une professionnalisation du patient expert ?

a) Ce que les soignants attendent du patient expert

Avec les progrès des thérapeutiques, la trajectoire des patients chroniques a changé : la prise en charge du patient est davantage holistique, intégrant la qualité de vie personnelle, familiale et sociale, au plus près du projet de vie de chaque patient⁴⁷.

Lors d'un colloque organisé par le CERFEP à Villeneuve d'Ascq en 2014, sur la démocratie sanitaire et l'ETP⁴⁸, les acteurs présents se sont prononcés sur la place du patient expert au sein des programmes d'ETP.

Selon eux, le rôle du patient expert est de mettre l'accent sur toutes les problématiques psychosociales liées au vécu de la maladie chronique et de se positionner en tant que médiateur de la relation de soin, afin de fluidifier la communication soignant-soigné. Il prend

⁴⁵ Référentiel de compétences des patients intervenants en éducation thérapeutique. Groupe de travail. CRRC-ETP, CPOM, octobre 2014.

⁴⁶ Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme, INPES, juin 2013.

⁴⁷ Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. Tourette-Turgis C. Soins – n°796 - juin 2015. 48 Journée de dialogue, Le malade chronique : patient, expert, professionnel...? Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP. CERFEP, CARSAT, CRRC-ETP, Villeneuve d'Ascq, 2014.

place d'animateur, de pédagogue, mais également de conseiller.

Les savoirs être du patient expert se basent sur le vécu de la vie quotidienne avec une pathologie chronique et vont être la base des compétences psycho-sociales recherchées dans l'accompagnement du patient et visant à compléter les savoirs bio-médicaux des soignants.

b) Une intégration complexe

En France, l'intervention des patients experts au sein des structures sanitaires reste rare et ponctuelle (par exemple, le centre hospitalier de Rouen intègre des patients à la réorganisation de ses services).

L'organisation actuelle du système de santé français ainsi que son mode de financement et de rémunération constituent un frein à la participation des patients ne souhaitant pas intervenir exclusivement de façon bénévole (Bureau E.; Hermann-Mesfen J., 2014).

En effet, il existe peu de recommandations nationales quant à l'implication des patients dans les structures sanitaires.

Le statut de bénévolat est majoritairement adopté par les patients intervenants au sein de programmes d'ETP et, selon Catherine Tourette-Turgis, seulement 10% des diplômés de l'UDP accèdent à un emploi salarié. Cela impacte directement la reconnaissance du patient intervenant au sein de l'équipe soignante et, en l'absence de rémunération, dévalorise sa « valeur ajoutée » pour le soin.

Dans une certaine culture soignante, le terme « expert » accolé à celui de patient peut susciter des réticences de la part des professionnels de santé. En effet, il n'existe pas en France de reconnaissance académique des savoirs construits par les personnes en situation d'adversité.

Dans les services de soins, le patient intervenant est plus ou moins accepté et intégré par les équipes. Dans le domaine de la santé mentale, par exemple, le médiateur santé/pair (Centre Collaborateur de l'OMS en Santé Mentale (CCOMS)(DGS 2006, Dupont et al 2001), suscite une certaine appréhension de la part des soignants ⁴⁹. De même, l'étude réalisée par

⁴⁹ Rapport final de l'expérimentation 2010-2014. Programme médiateurs de santé/pair. Roelandt J-L., Staedel B., Rafael F., Marsili M., François G., Le Cardinal P., Desmons P. CCOMS – 15 janvier 2015.

l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR)⁵⁰ souligne les difficultés d'intégration d'un patient expert liées aux réticences des équipes de soins.

c) La collaboration entre patient expert et soignant

Ces nouveaux rôles progressivement attribués aux patients tendent à métamorphoser la relation médecin-malade et viennent apporter de nouveaux éléments à la posture soignante.

La reconnaissance du patient expert en tant qu'intervenant à part entière dans le système de santé reste encore rare en France et implique certains investissements de la part des institutions sanitaires. Les initiatives innovantes des hôpitaux en matière d'intégration de patients experts sont alors précieuses pour le développement de leur statut et, surtout, pour comprendre les conditions de déploiement et de réussite de ce type de dispositif dans l'offre de prise en charge.

Ainsi, par l'embauche à plein temps d'une patiente experte au sein de son service de réadaptation cardiovasculaire, le CH de Corbie renforce l'accompagnement du patient au plus près de son ressenti quotidien du vivre avec la maladie.

15

⁵⁰ Le patient expert dans les programmes d'éducation thérapeutique dédiés à la polyarthrite rhumatoïde. Cohen JD, Beauvais C., Hayem G., Grange L., Bertholon DR., Karrer M., Chirol S. Association ANDAR, Paris. 2016.

Matériel et méthode

Dans cette partie, nous développerons la méthodologie adoptée lors de cette étude afin d'explorer l'impact de l'intégration d'un patient expert au sein de l'équipe d'ETP sur l'adhésion thérapeutique du patient.

I. Options méthodologiques envisagées

La problématique définie pour l'étude, et à laquelle l'auteure devait se tenir pour respecter les règles universitaires du Master 2, nécessitait notamment d'objectiver l'adhésion du patient au projet éducatif thérapeutique (ETP). Pour cela, plusieurs options étaient possibles :

 Une première approche reposait sur la comparaison expérimentale de deux bras de file active (programme d'ETP avec vs. sans la présence d'un patient expert)

Cette option n'a pu être mise en œuvre dans le délai du M2 et, surtout, du fait d'une hétérogénéité des profils de patients auprès lesquels intervient le patient expert du CH Corbie.

 Une seconde approche, reposait sur un recueil de la parole des patients exposés à l'intervention du patient expert

Cette seconde option n'a pas non plus pu être réalisée, pour cause d'absence prolongée du médecin coordonnateur de l'ETP, interlocuteur essentiel et dont l'accord et, le cas échéant, la présence, conditionnaient la possibilité de réaliser les entretiens avec des patients.

II. Méthodologie retenue

L'auteure de l'étude a donc recherché une autre perspective pour aborder la place du patient expert dans "l'écosystème de prise en charge ETP" et ainsi, indirectement, en apprécier la faisabilité et l'impact sur les patient-e-s participant à un programme d'ETP.

Cette troisième approche a pu être concrétisée par la réalisation d'une enquête de terrain, s'appuyant sur des entretiens semi-dirigés avec les différentes catégories de professionnels de santé participant aux programmes d'ETP et intervenant, au quotidien et au plus près des patients, aux côtés du patient expert.

En pratique, la prise en compte de l'avis des soignants de façon approfondie a permis d'identifier les représentations qu'ont les professionnels du rôle du patient expert : son rôle, sa complémentarité avec les autres "valences" de l'équipe, et l'accueil exprimé, en présence de tiers, par les patients. Enfin et surtout, ces entretiens ont permis d'objectiver la représentation et perception que les professionnels de santé ont développé du patient expert - deux éléments essentiels à une intégration réussie de ce patient dans le dispositif d'ETP offert par le CH Corbie.

III. Modalités d'enquête

Cette section présente les caractéristiques de l'enquête terrain réalisée auprès des soignants du CH Corbie étant intervenus aux côtés du PE et auprès de patients exposés à l'intervention de cette PE.

1) Population cible

Les professionnels de santé interrogés dans cette étude appartiennent au service de rééducation cardio-vasculaire du CH de Corbie et participent aux programmes d'ETP en RCV. A la demande de l'auteure, ces professionnels ont été sollicités par la cadre responsable du service et les entretiens ont pu se dérouler sur une journée dans un bureau rendu disponible pour l'occasion, et afin de ne pas perturber le fonctionnement du service.

a) Recueil des données

Les entretiens étaient semi-dirigés. Au début de chaque entretien, les professionnels se présentaient (poste, âge, ancienneté dans le service), puis ils étaient invités à donner leur avis concernant le statut du patient expert au sein de leur équipe et la perception supposée du patient.

Afin d'obtenir des avis de façon spontanée, le guide d'entretien (annexe 3) n'a pas été préalablement montré aux professionnels interrogés.

Ces entrevues individuelles ont permis de laisser des temps de discours libre, structurés par de questions guidant la parole des soignants. Lors des entretiens, il arrivait aux personnes interrogées de revenir à des questions précédentes ou bien d'anticiper certaines réponses.

Les entretiens ont été enregistrés via une application dictaphone puis ont été retranscrits mot à mot à l'aide du logiciel de traitement de texte Word. Chaque verbatim ainsi constitué retranscrit l'intégralité du contenu des entretiens (hésitations, silences, onomatopées, etc.).

b) Analyse des données

Une analyse thématique des données a été réalisée grâce au logiciel NVIVO 10. Elle consistait à déconstruire la singularité du discours de chaque participant afin de découper transversalement ce qui se référait au même thème.

Ces unités appelées «nœuds» ont été des éléments de base de l'analyse qualitative. Quatre thèmes ont donc émergé d'après chaque nouvelle donnée apparue au travers des lectures des verbatim.

Résultats

I. Présentation du dispositif existant au CH de Corbie

1) A l'origine: l'histoire d'une patiente devenue soignante.

Une des particularités de l'embauche d'une PE au CH Corbie tient au fait que, dans ce cas précis, la patiente experte avait été initialement soignée au sein du service.

Cette patiente souffrait d'une cardiomyopathie dilatée, diagnostiquée en février 2015 et avait suivi les programmes de rééducation cardiovasculaires proposés au CH de Corbie.

L'histoire de vie de la patiente a été impactée par sa maladie si bien qu'elle fut dans l'obligation de mettre un terme à ses activités professionnelles.

Ainsi, le souhait de la patiente de se reconvertir a été entendu par le médecin référent du service de RCV et par la direction de l'établissement.

La patiente a alors entrepris un diplôme universitaire en ETP à l'Université des Patients pendant 1 an et a pu, par la suite, rejoindre pleinement l'équipe en tant que soignante.

2) Un choix stratégique du CH de Corbie

Les apports envisagés par la présence d'un patient expert étaient en accord avec le projet d'établissement du CH Corbie et ce, à plusieurs niveaux.

a) Au sein du service :

L'intégration d'un patient expert en tant que soignant présentait, selon le CH, un gage de qualité dans l'accompagnement prodigué aux patients suivis, et en accord avec le projet

éducatif du service de RCV51.

La volonté du CH rejoint les constats formulés au niveau national : la Fondation de Recherche Cardio-vasculaire affirme que les bénéfices de la participation d'un patient sont multiples, tant pour les soignants que pour les patients.

Ainsi, l'écoute, l'empathie, la proximité et les méthodes d'ETP expérimentées et suggérées par le patient expert pourraient permettre de réduire le nombre de ré-hospitalisations mais également le nombre de décès et le coût de l'insuffisance cardiaque⁵².

Ainsi, il était attendu que l'investissement consenti pour l'intégration d'un patient expert puisse apporter une valeur ajoutée en termes de qualité de prise en charge et, plus particulièrement, d'accompagnement des patients participant à un programme de RCV.

b) D'un point de vue institutionnel :

Le projet d'embauche d'un PE s'intègre également dans le cadre du Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) dont est membre le CH Corbie (GHT Somme Littoral Sud), car la patiente experte a également pour tâche de déployer l'information sur son activité au sein des autres hôpitaux du groupement (cf. fiche de poste en annexe 5).

En dehors de l'hôpital, la patiente experte participera à la promotion du programme d'ETP dans les différents services "adresseurs" préciser brièvement cette fonction d'adressage et auprès des médecins libéraux.

Cette volonté du CH rejoint la problématique du faible recours aux programmes de RCV (seul 25 % des patients « éligibles » à un programme s'y rendent) évoquée page 7.

Enfin, concernant la notoriété de l'établissement, l'embauche de la patiente experte a permis l'obtention d'un prix au concours d'innovation Hauts-de-France organisé par la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) qui valorise les initiatives novatrices des professionnels des domaines sanitaires et sociaux.

52 Le patient expert auprès des patients insuffisants cardiaques. Fondation recherche cardio vasculaire. 22 novembre 2016. http://www.fondation-recherche-cardio-vasculaire.org/

⁵¹ Besson A., Cros R., Drillat J-P., LucasS I., Marlot E., Perreaut N., Rivat V., Slimi F., Tramoni E. Le patient expert dans les établissements de santé. EHESP. Module professionnel de santé publique. 2013

3) Un dispositif contractualisé

Lors de la création du poste, il n'existait pas de référentiel pré-établi pour l'embauche d'un patient expert au sein d'un établissement de santé, et de programmes d'ETP en particulier. Aussi, la fiche de fonctions relative à ce nouveau poste fut créée en concertation avec les membres de l'équipe.

a) La fiche de poste

Le rôle de la patiente experte est réparti selon trois grands axes (cf. annexe 5).

Sa participation à l'éducation thérapeutique du patient se fera lors d'entretiens individuels ou d'ateliers en binômes avec un soignant (IDE, A.S, etc). Il lui sera demandé de partager son retour d'expérience sur la maladie, les traitements et la vie au quotidien, selon les différentes étapes du programme de RCV.

Enfin, la présence de la patiente experte sera également primordiale afin d'aborder les sujets de la vie que les patients n'osent parfois pas soulever avec les soignants (fatigue, vie affective et sexuelle, conditions de travail, etc).

b) Au-delà de la fiche de poste : attentes des soignants

L'intégration de la patiente experte au sein de l'équipe a été pensée au préalable, en concertation avec les membres de l'équipe et la direction. Les compétences attendues correspondent alors aux besoins de l'équipe afin de compléter l'accompagnement du patient. Celles-ci s'articulent autour de savoirs, savoir-faire et de savoir-être.

• En termes de savoirs et savoir-faire :

La patiente sera capable de décrire et détailler son expérience de la maladie, des traitements et de la vie au quotidien (alimentation, activité physique, ..). Une certaine aptitude à la prise de parole en public, une volonté d'implication à un projet, ainsi que le souhait de se former en continu lui seront demandé. Elle devra également avoir une certaine prise de recul par rapport à la maladie.

En termes de savoir-être :

Auprès des patients, la patiente experte se doit d'adopter une posture professionnelle

adaptée (sens du relationnel, attitude d'écoute).

Dans la relation avec l'équipe de soin, le travail en équipe pluridisciplinaire est basé sur des qualités d'adaptation et d'organisation.

Enfin et au même titre que les autres professionnels de santé, la patiente experte sera naturellement tenue au secret professionnel et à la discrétion.

c) Les missions attribuées à la PE.

L'entrée en fonction de la PE en octobre 2017 permet le reflet de son implication au travers le rapport d'activité de l'année 2017 (annexe 6). La répartition du temps de travail des membres de l'équipe soignante fait apparaître les temps d'intervention de la PE.

Ainsi, la patiente experte aura un rôle majoritairement dédié aux séances d'évaluation des compétences (31h) ainsi qu'au bilan éducatif (21h). Elle jouera également un rôle, mais quantitativement moindre, dans l'animation des ateliers individuels et collectifs (6h).

Cette répartition reflète les besoins en accompagnement des patients aux différents temps de leur parcours éducatif.

La fiche d'activité relative aux fonctions de la patiente experte reprend ses activités intra et extra-hospitalières.

Au sein de l'hôpital :

- Planifier et restituer à l'équipe les consultations conduites en binômes, notamment lors des réunions pluri professionnelles..
- La patiente devra créer des ateliers spécifiques présentant son activité auprès des soignants et des patients du CH.

En dehors de l'hôpital

 Son rôle sera central dans le développement des échanges avec les associations et les pôles de prévention du territoire.

4) Déploiement de la fonction de PE : bilan quantitatif à 1 an

Malgré ces données, les éléments d'évaluation de l'action de la patiente experte sont difficiles à objectiver.

La création du poste de PE au sein du service de rééducation cardio-vasculaire a participé à l'augmentation de sa file active : elle était de 127 patients en 2015, puis 130 en 2016 pour arriver à 198 en 2017 (annexe 6).

En effet, la présence de la PE a permis de créer un binôme supplémentaire, augmentant ainsi l'activité éducative, comptabilisée en terme de nombre d'entretiens.

De plus, l'intégration d'un patient expert a également permis au service de développer un nouveau programme d'ETP sur l'insuffisance cardiaque. Ce programme est actuellement (2018) en cours d'étude par l'ARS, à fin d'autorisation.

Ces éléments sont à compléter avec l'analyse qualitative formulée à travers les entretiens réalisés auprès des membres de l'équipe éducative.

II. Enquête de terrain

1) Caractéristiques des personnes rencontrées

Dix membres de l'équipe de RCV du CH de Corbie ont été interrogés.

Ces entretiens ont été anonymisés et renommés de M1 (membre 1) à M10 par ordre chronologique de réalisation des entretiens. Ils se sont déroulés le 30 mai 2018 dans un bureau du service de RCV. La durée des entretiens fut de 8 et 40 minutes selon la quantité d'informations que le professionnel souhaitait transmettre.

Les caractéristiques des professionnels interrogés sont détaillées ci-dessous.

Tableau 1: Caractéristiques des professionnels vus en entretien

Entretien	Age	Sexe	Profession	Ancienneté dans le service	Formation(s) additionnelle(s)
M1	36	M	Intervenant APA	15 ans	Entretien motivationnel
M2	41	F	IDE	15 ans	-
М3	33	F	Médecin	1,5 ans	-
M4	46	F	Psychologue	23 ans	Entretien motivationnel
M5	46	F	IDE	23 ans	Entretien motivationnel D.U. ETP
М6	43	F	IDE	15 ans	D.U. tabacologie
M7	33	F	AS	2 ans	Entretien motivationnel
M8	41	F	IDE	15 ans	D.U. ETP
М9	48	F	AS	7 ans	Entretien motivationnel
M10	39	F	IDE	5 ans	-

Conformément au cadre réglementaire (critères d'autorisation d'un programme d'ETP⁴⁰), tous les professionnels interrogés ont également effectué une formation de 40h en ETP.

2) Analyse thématique des entretiens

a) Rappel: objectifs de l'analyse

En pratique, la prise en compte de l'avis des soignants de façon approfondie a permis d'identifier les représentations qu'ont les professionnels du rôle du patient expert : sa place, sa complémentarité avec les autres membres de l'équipe, et l'accueil exprimé par les patients. Ces entretiens ont également permis de réunir des éléments d'objectivation de la perception

que les professionnels de santé ont développée du patient expert, un élément essentiel à une intégration réussie de cette personne dans le dispositif d'ETP offert par le CH de Corbie.

b) Résultats

Quatre thèmes ont été identifiés à partir des discours des soignants interrogés (identifiés grâce au logiciel NVIVO 10).

Ils seront étudiés en reprenant les verbatims émis lors des entretiens puis analysés au regard de la problématique.

- Le processus d'intégration de la patiente experte au sein de l'équipe
- L'intervention de la patiente experte au sein de l'équipe
- La relation patient-expert / patient
- Ménager le patient expert

i. Le processus d'intégration de la patiente experte au sein de l'équipe

En intégrant l'équipe soignante, la patiente autrefois suivie dans le service, est passée d'un statut de patiente à celui de collègue pour les soignants, « elle est passé de l'autre côté » (M1). Cette transition fut soutenue par plusieurs éléments.

• Un nouveau poste au sein de l'équipe

Ce poste, novateur pour le CH Corbie, a été créé en collaboration avec la patiente experte elle-même en tenant compte de sa carrière passée. « il fallait tout inventer [...] c 'était nouveau pour elle comme pour nous » (M10).

• Des connaissances déjà intégrées

A son arrivée dans l'équipe, la patiente « connaissait déjà bien l'organisation (du service) » (M3) et les soignants savaient d'emblée avec qui ils allaient travailler : « pour nous ça ne nous a pas posé problème dans le sens où on la connaissait bien. » (M6).

• Une relation interpersonnelle préexistante

Les liens relationnels entre la patiente experte et les soignants était déjà développés lorsqu'elle était suivie au sein du service: «on a vu qu'elle était assez proche de l'équipe » (M1). Ils se sont tissés en amont de son intégration à l'équipe: « c'est quelqu'un avec qui il y avait déjà des liens qui se sont créés » (M4), « on avait déjà sympathisé » (M5).

• Une personnalité en phase avec la fonction

Selon les soignants, la personnalité de la patiente devenue experte a facilité son intégration au sein de l'équipe: « cela s'est fait avec sa personnalité qui est très fine, très sensible et qui sait s'adapter, elle a su avec beaucoup de diplomatie prendre sa place dans l'équipe » (M4). La volonté de la patiente fut déterminante pour ses nouvelles fonctions : «Il y a une forte motivation de sa part aussi. Tout le monde ne peut pas être patient expert» (M8).

ii. L'intervention de la patiente experte au sein de l'équipe

Les soignants ont mentionné les apports spécifiques liés à la participation à part entière de la patiente experte au sein de l'équipe éducative.

Sa place dans l'équipe

Selon les soignants, la patiente experte trouve sa place au sein de l'équipe d'ETP: « Elle fait vraiment partie intégrante de l'équipe » (M9), « cette présence là a du sens » (M3).

Ils précisent alors les représentations qu'ils ont de sa posture professionnelle et soignante : «c'est une ressource réelle et un soutien » (M9), « C'était un aidant, pour les soignants comme pour les patients » (M10) et de sa situation double : « elle a les deux facettes » (M9).

Les professionnels interrogés reconnaissent majoritairement le statut de patient expert comme métier à part entière au sein de leur équipe. Cependant, certains relèvent l'importance d'une formation attestant des compétences du patient expert : « c'est vraiment la formation qui la différencie » (M5), afin d'attester de compétences professionnelle.

D'un point de vue pratique, la présence de la patiente experte a permis de renforcer les effectifs de l'équipe: « cela permettait d'avoir un binôme complémentaire, car on a aussi notre charge de travail, sa présence était très précieuse » (M4) ainsi que « d'avoir un temps d'écoute et de partage supplémentaire » (M8). Ce temps soignant supplémentaire a alors permis de développer le projet éducatif de l'équipe, autant d'un point de vue quantitatif que qualitatif: « l'ETP était pas pratiqué aussi bien avant son arrivée » (M9).

Vis à vis du projet éducatif

L'expertise de la patiente experte vis à vis de sa pathologie l'a amenée à se positionner vis à vis des divers programmes d'ETP proposés: « très rapidement elle s'est focalisée sur les ateliers insuffisance cardiaque » (M10).

Ainsi, le programme axé sur l'IC a pu être développé grâce à la participation de la patiente experte: « cela a permis de développer cette filière de patients » (M5).

La PE a alors tenu plusieurs rôles dans la mise en œuvre du programme d'ETP:

Appui à la coordination des programmes d'ETP:

« Comme elle avait aussi eu une carrière de DRH, elle a pu aider à planifier et coordonner» (M4; M9), «elle était devenu en mon sens pilote » (M1), «c'était aussi un plus car elle avait cette posture de management » (M5).

- Référent du projet éducatif:

Car pleinement réservé au cadre de l'ETP, la pratique la patiente experte tient un rôle pivot au sein de l'équipe, permettant de recentrer l'équipe sur le projet éducatif : « cela permettait une continuité de prise en charge » (M10), « c'est aussi un lien interdisciplinaire» (M10), « c'est elle qui avait une vision d'ensemble » (M1).

- Soutient du projet éducatif

La patiente experte aide à l'ajustement du contenu des ateliers proposés afin d'adapter le projet éducatif à chaque patient : « ça (sa présence) oblige à maintenir toujours l'écoute éducative et de se centrer en permanence autour du patient » (M3).

- Appui au développement du projet éducatif

La prise en compte de l'avis de la patiente experte par les soignants a permis de faire émerger des critiques constructives: « elle pointait des défauts d'organisation » (M3; M10), «pour ajuster notre façon de faire avant de présenter les choses au patient » (M8).

Apports pour la pratique soignante

La patiente experte aide les soignants à avoir une analyse réflexive sur leur exercice: « c'est un avantage parce qu'elle nous remet en question » (M9).

Elle apporte également des savoirs sur le vécu de la pathologie: « (...) ce que le patient

attend de nous » (M9).

Ainsi, la patiente experte apporte une vision de la maladie différente et complémentaire de celle des soignants: « pour moi c'est le ressenti qui fait la différence», « on n'a pas de connaissance en interne» (M1), « cela permet d'avoir une meilleure perception du vécu, de façon plus précise » (M4).

Soutient à la relation soignants-patients

Selon les soignants, la patiente experte soutient la relation entre l'équipe soignante et le patient: « c'est surtout un lien supplémentaire, une facilité de communication supplémentaire » (M10).La patiente experte permet par exemple aux soignants d'accéder à des informations auxquelles ils n'ont pas accès du fait de «barrières» (M3; M5): « elle apporte des informations que nous n'arrivions pas toujours à récupérer» (M5, M2), « alors que l'on serait peut être passés à coté» (M6).

Son intervention a permis de désamorcer des situations de blocage lorsque les soignants se trouvaient démunis face à problématique du patient dans le vécu de sa pathologie: « elle a réussi à débloquer des situations» (M9), « c'était très utile pour certains patients. Parfois on allait chercher la PE en disant «ce serait intéressant que tu viennes là » (M5).

Cette découverte a également inspiré certaines vocations de la part des patients : « il y en déjà un ou deux qui se sont dit qu'ils feraient bien la même chose » (M3, M7).

iii. La relation patient-expert / patient : l'avis de l'équipe soignante

Le statut du patient expert était compris des patients une fois expliqué: « elle se présente et une fois que c 'est fait, ça roule » (M1).

Les retours des patients vis à vis de la patiente experte, et dont les professionnels rencontrés ont pu être témoins, confirment sa plus value au sein de l'équipe soignante: « ils disent qu'elle est indispensable » (M9), « elle a eu des bouquets de fleurs, souvent c'était elle que les patients remerciaient » (M10).

Cette découverte a également inspiré certaines vocations de la part des patients: « Il y en a déjà un ou deux qui se sont dit qu'ils feraient bien la même chose» (M3, M7).

• Des rôles multiples

Auprès des patients, et ainsi que ceux-ci ont pu l'exprimer aux professionnels de l'équipe soignante / éducative, la patiente experte revêt plusieurs rôles:

Le témoignage:

« Ils sont demandeurs du vécu, demandeurs de son passé, de son parcours » (M7). Pour certains, ce témoignage est source d'espoir (M4): « Il y a cette présence constante qui montre que c'est possible » (M3; M4). Ainsi, la présence de la patiente experte représente un exemple de vie possible avec la maladie.

- L'accompagnement et le soutien:

« Des gens (...) qui se sentaient diminués, qui se sentaient foutus, elle dit « bah écoutez (...) tout n'est pas perdu »; « elle arrivait à les rebooster » (M9; M4).

L'écoute:

« Les patients se sentent encore mieux compris je trouve » (M2).

Les soignants expliquent cette accessibilité de plusieurs façons. D'un côté purement pratique, la patiente experte est davantage disponible du fait de son poste qui lui permet de se concentrer pleinement sur l'ETP et l'écoute du patient: « elle, elle a tout le côté de l'écoute et du dialogue avec les patients » (M7)

Plus subjectivement, les soignants évoquent une certaine facilité d'approche permise dans le cadre de la pair-aidance (disponibilité, écoute, sensation d'être compris): « C'est un savoir être et une posture qui facilite » (M5), « Il n'y a pas le côté hiérarchique (...) c'est un peu de patient à patient » (M9).

• L'impact sur le patient : ce qu'en perçoivent les autres soignants

Cette facilité de communication est propice à la création d'un lien relationnel entre la patiente experte et les patients suivis.

La présence de la patiente experte viendra alors renforcer la confiance que les patients ont en l'accompagnement des soignants: « Je pense qu'elle instaure un climat de confiance » (M4; M2; M7), « ça donne un cadre rassurant » (M10).

La posture de la patiente experte permet un environnement propice à la confidence: « Ils se livrent plus à elle » (M5; M1), «ils se confiaient plus facilement encore » (M9).

Les informations données avec les mots de la patiente experte seront mieux comprises que lorsqu'elles sont transmises par les soignants: «elle l'explique beaucoup plus facilement (...) le patient comprend davantage », « ils reçoivent mieux l'information » (M1).

Selon les soignants, la parole de la patiente experte est parfois mieux reçue par les patients: « Les patients sont beaucoup plus à son écoute qu'à notre écoute j'ai remarqué » (M1). Cette attention particulière aux informations données par le patient expert peut s'expliquer par une certaine légitimité acquise au travers son expérience de la maladie : « c'est un autre rapport quoi. Elle c'était vraiment en tant que patiente, qui connaît la pathologie, qui connaît sa situation » (M9).

Ainsi, la patiente experte joue un rôle décisif dans l'acceptation des conseils par le patient: «le patient va être moins réfractaire », « ils valident plus facilement » (M1), « dans la posture c'est mieux que cela vienne d'un pair » (M8).

iv. Ménager le patient expert

Tous les professionnels interrogés ont, de leur plein gré, abordé la particularité des conditions de travail compte tenu de l'état de santé du patient expert.

• La fatigue liée à la pathologie

L'exercice professionnel de la patiente experte est éprouvé par une forte fatigabilité: « c'est fatiguant. C'est vrai qu'avec sa pathologie, elle était quand même des fois fatiguée donc c'est pour ça que, à temps plein ici, c'était beaucoup pour elle niveau charge et implication » (M2).

• Une charge émotionnelle importante

Rattachée constamment à l'écoute au sein de l'ETP, la patiente experte est exposée à une charge émotionnelle importante : « il faut qu'il soit bien armé ! (...) parce qu'il est continuellement confronté à la maladie » (M10).

• Le rôle de soutien des soignants

La majorité des professionnels interrogés se sentent impliqués dans la prise en compte du ressenti de la patiente experte: « Je lui disais ralentis » (M9).

Les soignants mettent en avant la nécessité de rester attentifs à son état de santé: «La difficulté c'est d'oublier que derrière patiente experte parfois on entend que le expert et on en oublie le terme patient. Mais, la maladie parfois la rattrapait, et on l'a peut être un peu trop positionnée en tant que soignante » (M5). Ces professionnels soulignent ainsi leur rôle dans le soutien apporté au patient expert: « c'est à nous de nous adapter à elle » (M3).

La parole des soignants fait alors ressortir l'importance des interactions au niveau de la triade soignants / patient-expert / patients, au sein de laquelle le patient devenu soignant tient un rôle central dans la démarche éducative.

Ainsi, l'intégration à part entière de la patiente experte au sein d'une équipe soignante à l'écoute de ses besoins garantit les meilleures conditions possibles à une relation soignant-soignée facilitant l'adhésion du patient à son projet de éducatif.

Discussion

I. Forces et limites de l'étude

Cette étude est, à notre connaissance, l'un des premiers travaux de Master 2 à s'intéresser à l'avis des soignants concernant l'impact de l'intégration à part entière d'un patient expert à une équipe d'ETP sur l'adhésion thérapeutique du patient.

Ce travail a confirmé la pertinence d'une étude qualitative pour explorer le positionnement et le ressenti des acteurs de l'ETP de façon approfondie. Toutefois, des difficultés techniques de mise en œuvre se sont présentées du fait de l'indisponibilité de la patiente experte sur la période de l'étude. Cela, et surtout l'absence du médecin coordinateur de l'ETP, a rendu impossible l'accès aux patients ayant bénéficié d'un accompagnement par la PE.

Il serait intéressant, lors d'une étude prochaine, d'interroger les patients impliqués dans le dispositif afin de compléter les données collectées par leur ressenti et, ainsi, croiser les regards soignants / patients.

Toutes les catégories des professionnels ayant travaillé avec la patiente experte ont pu être rencontrées dans le cadre de l'étude terrain.

Cependant, les entretiens menés par un guide semi-dirigé comportaient plusieurs limites :

- <u>Biais de recrutement</u>: La participation des professionnelles n'était pas totalement volontaire car la demande leur a été transmise par la cadre de santé du service.
- <u>Biais de recueil des données</u>: Le guide d'entretien présentait une base de travail commune mais n'a pas été remanié au fil des entretiens. Aussi, il ne reflète pas les évolutions de positionnement des soignants.
- <u>Biais de retranscription</u>: La retranscription s'est effectuée à la main d'après les enregistrements, ce qui ne permettait pas de refléter tous les aspects de la communication (mimigues, soupirs, hésitations, etc).
- Biais de temps: La durée limitée des entretiens (de 8 à 40 minutes) du fait des

contraintes horaires (entretiens réalisés durant les heures de travail) n'a pas permis aux soignants de revenir sur leurs propos et de développer leur avis si ils le désiraient.

II. Discussion des résultats

Ce recueil de la parole des soignants ayant travaillé avec la patiente experte du service de RCV du CH de Corbie, contribue à établir des liens entre les caractéristiques théoriques de l'adhésion thérapeutique en RCV, d'une part, et la valeur ajoutée opérationnelle de la pairaidance, d'autre part.

Les résultats obtenus dans cette étude peuvent être mis en lumière au regard de la définition de l'adhésion thérapeutique.

Outre les spécificités liées aux traitements, à la pathologie et aux facteurs socio-économiques, l'intervention du PE impacte plusieurs éléments connus pour influencer l'adhésion du patient à son projet thérapeutique (OMS, 2003)⁵³.

1) Facteurs liés au patient

A travers l'intervention du patient expert, le lien de confiance et de réciprocité établi avec le patient va favoriser sa réceptivité aux recommandations soignantes. La facilité de contact évoquée par les soignants lui permettra de poser les questions facilement et d'approfondir ses connaissances et sa compréhension de la pathologie et de ses traitements. Ses attentes pourront être abordées au plus près de son ressenti, ce qui permettra au patient de s'approprier un projet thérapeutique personnalisé.

L'espoir véhiculé au travers des témoignages du patient expert encourage le patient à persévérer dans ses efforts d'adhésion thérapeutique et renforce la confiance en soi du patient. En ce sens, le soutien par un pair est un outil *d'empowerement*, soutenant l'autonomie et le sentiment d'efficacité personnelle du patient.

33

⁵³ Les 5 dimensions de l'adhésion thérapeutique selon l'OMS (2003).

Le soutien holistique de l'équipe soignante, complété par l'approche du patient expert, soutient le développement des capacités d'adhésion du patient à son projet thérapeutique. On notera cependant, que le processus d'identification³⁴ mentionné par la revue de littérature n'a pas été retrouvé dans le discours des soignants.

lci, la posture du patient expert évoquée par les soignants confirme sa place comme patient partenaire, comme développé dans le Montréal Model^{29.} Le statut du patient expert apparaît alors comme soutient à l'amélioration des pratiques soignantes en matière de réorganisation du parcours et d'aide aux décisions au plus près du ressenti du patient.

2) Facteurs liés au système de santé

Par la reconnaissance institutionnelle (statut et rémunération), sa légitimité du fait de sa formation, la co-construction de son poste ainsi que la dynamique collective d'intégration, le patient expert est reconnu comme membre à part entière de l'équipe soignante.

Les soignants interrogés ont abordé naturellement leur posture bienveillante et à l'écoute de l'état de santé de la patiente experte, ce qui démontre la volonté de l'équipe d'intégrer la patiente experte dans les meilleures conditions possibles.

Contrairement aux expérimentations précédemment citées (étude ANDAR ; médiateur santé pair) mettant en avant des soucis d'acceptation du patient expert par les équipes, cette étude démontre ici la bonne intégration possible, créant une réelle relation de partenariat, qui laisse la place aux compétences de chacun.

La complémentarité du binôme patient-expert / soignant, qui allie l'expérience technique du soin et l'expertise du vécu de la maladie, renforce la qualité de l'accompagnement, et sera alors gage de qualité pour le patient suivi.

Selon les recommandations formulées lors d'un colloque organisé par le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS)⁵⁴, « une attitude professionnelle valorisant un langage commun

⁵⁴ De l'observance à l'adhésion par la décision partagée. Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS). Quatre groupes de recommandations de la conférence citoyenne des 1er et 2 juin 2015.

et un échange loyal entre partenaires permettra la continuité des actes des professionnels de santé et limitera les difficultés organisationnelles impactant le ressenti du patient ».

Ainsi, la dynamique collective soignante et la coordination des soins⁵⁵ confèrent un gage de cohérence de la prise en charge, au bénéfice du patient.

Ce suivi holistique du patient, soutenu par l'intervention du patient-expert, permet ainsi une adaptation en continu du projet thérapeutique, et contribue en cela à une approche centrée patient⁵⁶, démarche reconnue propice à une meilleure adhésion thérapeutique.

Enfin, cette étude a permis de préciser le contexte d'une implication réussie d'un patient expert au sein d'une équipe d'ETP, permettant une collaboration pérenne entre le patient-expert et les soignants. Ces résultats pourraient intéresser des équipes soignantes désireuses d'intégrer un dispositif de pair-aidance dans leur projet de soin, ou par exemple des directions de structures, dans leur projet d'établissement.

3) Facteurs liés à la relation soignant-patient.

En se positionnant comme soutien à la relation soignant-soigné, le patient expert offre un temps d'écoute supplémentaire de qualité.

Par la proximité et l'empathie réelle, le soutien par les pairs permet au patient de développer des relations plus réciproques (*Thérapie de l'aidant*, Reissman, 1965).

Cette approche horizontale est relayée par les autres soignants dès lors que ceux-ci ont la capacité de renoncer à une position de « sachant ».

Pour les professionnels, l'accès plus direct au vécu quotidien avec une pathologie offre une réelle opportunité de compréhension du patient.

La relation de confiance réciproque ainsi construite sera le socle de l'alliance thérapeutique⁵⁷ favorable à l'implication du patient à son projet se soin.

35

^{55 8} ème Conférence Eduthera « Adhésion des patients, Observance thérapeutique : le temps de l'action » 31 mars 2015. 56 HAS. Démarche centrée sur le patient Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Mai 2015.

⁵⁷ Alliance thérapeutique. Annales d'Endocrinologie. Vol 67, N° 6 - décembre 2006. pp. 645-647

III. Perspectives

Dans la continuité de cette étude, et dans le but de mettre en application les résultats obtenus, il pourrait être intéressant de formuler des recommandations quant à la mise en place d'un dispositif intégrant un patient expert à temps-plein au sein d'une équipe soignante. La construction de ces orientations gagnerait à mobiliser un collectif composé de patients, de patients experts, de professionnels de santé et de responsables d'établissements de santé (ex. : directeur-ice des soins).

Ce travail pourrait par exemple aboutir à la rédaction d'un « guide d'intégration du patientexpert », impliqué à part entière au sein d'une équipe soignante, de façon rémunéré.

Un modèle de type «guidelines», pourrait alors proposer des indicateurs repères et, s'ils peuvent être identifiés, des « invariants » transférables à tout autre contexte de soins (pathologie, service).

Enfin, cet outil pourrait, dans une logique de démarche qualité, promouvoir des indicateurs de pilotage et d'évaluation, relatifs à la mise en place d'un dispositif de pair-aidance afin d'offrir un cadre rassurant aux soignants et de garantir son adoption par les patients.

Conclusion

Au sein d'une équipe d'éducation thérapeutique et dans le cadre de la rééducation cardiovasculaire, l'implication à part entière d'un patient-expert formé et reconnu institutionnellement du fait de son embauche propose une approche innovante dans la transmission des recommandations au patient.

En interrogeant les représentations des professionnels sur le rôle du patient-expert, cette étude met en lumière la dynamique collective engagée par les soignants afin de créer un réel partenariat et de recentrer l'approche éducative au plus près du ressenti du patient. C'est sur cette volonté soignante que repose la cohérence et la continuité de l'accompagnement proposé au patient.

Il ressort de tous points évoqués dans ce mémoire que l'implication du patient expert influence la construction de l'adhésion du patient au projet thérapeutique par divers mécanismes.

La relation symétrique qui se construit entre le patient-expert et le patient, permise par la posture empathique et le lien de proximité dans le ressenti quotidien de la pathologie, favorisera l'écoute et la compréhension des recommandations par le patient.

Le développement des capacités d'*empowerement* du patient lui permettra de maintenir son engagement dans la prise en charge de sa pathologie au quotidien et de façon pérenne.

En se positionnant comme support à la relation soignant-soigné, le patient-expert renforce le lien de confiance entre l'équipe soignante et le patient et participe à la construction d'une alliance thérapeutique

Enfin, l'approche holistique permise par la complémentarité des savoirs théoriques des soignants et l'expertise empirique du patient devenu expert opèrera comme levier d'appropriation des recommandations soignantes par le patient.

En ce sens, nous pouvons confirmer que l'intégration d'un patient expert rémunéré et pleinement inclus dans une équipe d'éducation thérapeutique (ETP) favorise l'adhésion thérapeutique du patient.

Afin de vérifier les données obtenues, cette approche pourrait, dans le cadre d'une prochaine étude, être croisée avec l'avis des patients suivis par un patient-expert.

De plus, en étudiant les aspects pratiques de l'intégration d'un patient expert au sein d'une équipe soignante, ces travaux ont permis de poser les bases des conditions de transférabilité du dispositif à d'autres établissements de santé. Il s'agira alors de proposer un cadre adapté à la fois aux attentes des nouveaux patients diplômés et à l'exigence des stratégies d'établissement au regard d'une initiative innovante en France.

Sur la base de ces recherches, il serait alors intéressant d'élaborer un outil de soutien au développement d'initiatives innovantes basées sur la pair-aidance valorisée par les institutions et le positionnement des soignants.

Table des matières

Sommaire	5
Introduction	1
Revue de littérature	3
 La prévention des facteurs de risque cardiovasculaires: un enjeu thérapeu 	
psychosocial	•
1) Les pathologies cardiovasculaires	
a) Définition	
b) Épidémiologie en France et en région Hauts-de-France	
2) Réduction des facteurs de risque cardiovasculaire : une nécessaire approche	
systémique	
a) Règles hygiéno-diététiques et autres aspects comportementaux	
b) La réadaptation cardio-vasculaire en France	
c) L'éducation thérapeutique du patient	6
II. Mobiliser les savoirs expérientiels des patients : une approche soignante	on ploin
essor	-
1) Contexte	
a) Un contexte épidémiologique	
b) Une mobilisation des patients	
2) L'émergence d'un statut de patient expert	
a) Le patient expert, définition	
b) Les concepts phares de la pair-aidance	
c) Des dispositifs inspirés de l'étranger	
d) Le patient expert en France	
3) Vers une professionnalisation du patient expert ?	
a) Ce que les soignants attendent du patient expert	
b) Une intégration complexeb)	14
c) La collaboration entre patient expert et soignant	15
Matériel et méthode	16
I. Options méthodologiques envisagées	16
II. Méthodologie retenue	16
III. Modalités d'enquête	17
1) Population cible	
a) Recueil des données	
b) Analyse des données	
Résultats	19
I. Présentation du dispositif existant au CH de Corbie	19
1) A l'origine: l'histoire d'une patiente devenue soignante	
2) Un choix stratégique du CH de Corbie	1 9

b) D'un point de vue institutionnel :	20
3) Un dispositif contractualisé	
a) La fiche de poste	
b) Au-delà de la fiche de poste : attentes des soignants	
c) Les missions attribuées à la PE	
4) Déploiement de la fonction de PE : bilan quantitatif à 1 an	23
II. Enquête de terrain	23
1) Caractéristiques des personnes rencontrées	2 3
2) Analyse thématique des entretiens	
a) Rappel : objectifs de l'analyse	
b) Résultats	
Le processus d'intégration de la patiente experte au sein de l'équipe L'intervention de la patiente experte au sein de l'équipe	
ii. L'intervention de la patiente experte au sein de l'équipeiii. La relation patient-expert / patient : l'avis de l'équipe soignante	
iv. Ménager le patient expertiv.	
Discussion	
I. Forces et limites de l'étude	32
II. Discussion des résultats	33
1) Facteurs liés au patient	
2) Facteurs liés au système de santé	
3) Facteurs liés à la relation soignant-patient	35
III. Perspectives	36
·	
Conclusion	37
Références bibliographiques	41
Annexes	1
Annexe 1: Lettre de demande d'intervention	
Annexe 2: Lettre d'accord du CH de Corbie	
Annexe 3 : Guide d'entretien	
Annexe 4 : Fiche de poste de la patiente experte	
Annexe 5 : Fiche d'activité de la patiente experte	6
Annexe 6 : Rapport d'activité du service	7

Références bibliographiques

- 2. Fondation Recherche Cardio-vasculaire. Le patient expert auprès des patients insuffisants cardiaques. Novembre 2016.
- 3. Bérard E, Bongard V, Haas B, Dallongeville J, Moitry M, Cottel D, et al. L'adhésion auxrecommandations européennes de prévention cardiovasculaire est associée à une diminution de la mortalité totale et cardiovasculaire en France. Bull Epidémiol Hebd. 2018;(10):180-6.
- 6. Lamouroux A., Magnan A., Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? Revue des Maladies Respiratoires. Vol 22, N° 1. Févr 2005 pp. 31-34.
- 7. Debout, C. Adhésion thérapeutique. Dans *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* pp. 50-53. Toulouse, France: Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). 2012.
- 8. Dias Barbosa C. Cercle de Réflexion de l'Industrie Pharmaceutique. Mai 2014
- 9. http://solidarites-sante.gouv.fr Maladies-cardiovasculaires. 10.11.2017.
- 10. Diagnostic territorialisé des Hauts-de-France. Territoire de proximité. OR2S. Janvier 2017.
- 11. Le risque cardio-vasculaire et ses facteurs. 24 avril 2017. www.ameli.fr.
- 12. Plan d'action pour la mise en œuvre de la Stratégie européenne contre les maladies non transmissibles. 2012-2016.
- 13. Report on needs and action priorities in cardiac rehabilitation and secondary prevention in patients with coronary artery disease. Two consultations. Udine (I) April 1992; Tours (F) July 1992. Geneva. WHO 1993.
- 14. Paillard C., Dictionnaire humaniste infirmier, SETES éditions, 2013, p.7
- 16. Tritar A., Comment sensibiliser un patient cardiaque pour un séjour en réadaptation cardiovasculaire après un séjour aigu ? Journées Nationales du GERS. Septembre 2014.
- 17. Gabet A, de Peretti C, Nicolau J, Iliou MC, Olié V. Évolution temporelle du recours à la réadaptation cardiaque après un infarctus du myocarde, France, 2010-2014.
- 18. Mampuya, W. M. (2012). Cardiac rehabilitation past, present and future: an overview. Cardiovascular Diagnosis and Therapy, 2(1), 38–49. http://doi.org/10.3978/j.issn.2223-3652.2012.01.02
- 20. Gardien E., L'accompagnement et le soutien par les pairs. Presses Universitaires de Grenoble. Collection Handicap, vieillissement, société, 2017/11, 216 p., réf. 11p.

- 21. Lorig K., Partnerships between expert patients and physicians, The Lancet, Vol 359, Issue 9309, 814 815.
- 22. HAS. Au Québec, le patient ressource, une nouvelle « recrue » de l'équipe de soin. Déc 2016.
- 23. Le projet régional de santé Hauts-de-France 2018-2028. juillet 2018. www.hauts-de-france.ars.sante.fr
- 24. Jaunait A. La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient (Commentaire). In: Sciences sociales et santé. Volume 25, n°2, 2007. pp. 67-72.
- 27. Neyret A. Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique : comment s'y former ? Revue de la littérature. Médecine humaine et pathologie. 2018.
- 28. Bureau E., et Hermann-Mesfen J., « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », Anthropologie & Santé [En ligne], 8 | 2014
- 29. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire, *Santé* Publique,12(1) : 69-74.
- 30. Flora L., Patient acteur, patient ressource, patient expert : définitions et enjeux. IRESP Bretagne, le 27/09/2016.
- 32. E. Baillergeau et C. Bellot. L'intervention par les pairs, un enjeu multiple de reconnaissance. Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ? Presses de l'Université du Québec, 2007, p. 175.
- 33. Berger, J.-L., & Büchel, F.-P. (2013). L'autorégulation dans l'apprentissage: perspectives théoriques et applications.
- 34. Colas C., Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel.. qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre pouvoir s'il possède « le » savoir ? Médecine des maladies métaboliques. Octobre 2015. Vol 9. N°6.
- 35. Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.. & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, s1,(HS), 41-50.
- 36. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n°54 du 5 mars 2002.
- 37. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, art 84. JORF n°167 du 22 juillet 2009.
- 38. Saout C., Charbonnel B., Bertrand D., Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, septembre 2008.
- 39. Guide de recrutement des patients intervenants. MICOM DGS mars 2014.
- 40. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP. DGS mars 2014.

- 41. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- 42. Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 aout 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- 43. Arrêté du 2 aout 2010, relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP, art. 2
- 44. Dossier de presse. L'université des patients, une autre forme d'expertise. 2016.
- 45. Référentiel de compétences des patients intervenants en éducation thérapeutique. Groupe de travail. CRRC-ETP, CPOM, octobre 2014.
- 46. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme, INPES, juin 2013.
- 47. Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. Tourette-Turgis C. Soins n°796 juin 2015.
- 48. Journée de dialogue, Le malade chronique : patient, expert, professionnel...? Les enjeux de la démocratie sanitaire en ETP. CERFEP, CARSAT, CRRC-ETP, Villeneuve d'Ascq, 2014.
- 49. Rapport final de l'expérimentation 2010-2014. Programme médiateurs de santé/pair. Roelandt J-L., Staedel B., Rafael F., Marsili M., François G., Le Cardinal P. CCOMS Janvier 2015.
- 50 Le patient expert dans les programmes d'éducation thérapeutique dédiés à la polyarthrite rhumatoïde. Cohen JD, Beauvais C., Hayem G., Grange L., Bertholon DR., Karrer M., Chirol S. Association ANDAR, Paris. 2016.
- 51. Besson A., Cros R., Drillat J-P., LucasS I., Marlot E., Perreaut N., Rivat V., Slimi F., Tramoni E. Le patient expert dans les établissements de santé. EHESP. Module professionnel de santé publique. 2013.
- 52. Le patient expert auprès des patients insuffisants cardiaques. Fondation recherche cardio vasculaire. 22 novembre 2016. http://www.fondation-recherche-cardio-vasculaire.org/
- 53. Les 5 dimensions de l'adhésion thérapeutique selon l'OMS (2003).
- 54. De l'observance à l'adhésion par la décision partagée. CISS. Quatre groupes de recommandations de la conférence citoyenne des 1er et 2 juin 2015.
- 55. 8 ème Conférence Eduthera « Adhésion des patients, Observance thérapeutique : le temps de l'action » Mardi 31 mars 2015.
- 56. HAS. Démarche centrée sur le patient Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Mai 2015.
- 57. Alliance thérapeutique. Annales d'Endocrinologie. Vol 67, N° 6 décembre 2006. pp. 645-64

Annexes

Annexe 1: Lettre de demande d'intervention

Mlle Sophie PEPIN 77, rue Canteleu 59000 LILLE 06.52.96.76.16

> Thierry PLANTARD Centre Hospitalier Corbie 33 rue GAMBETTA 80800 Corbie

A Lille, le 12.02.18

Monsieur le Directeur,

Infirmière depuis 5 ans, j'ai repris mes études en Master 2 Ingénierie de la Santé, option Coordination des Trajectoires de Santé à l'Institut Lillois d'Ingénierie en Santé à Lille. Je prépare activement mon travail de recherche en collaboration avec mon Directeur de mémoire, Monsieur Bastien AFFELTRANGER, et ai pris soin de prendre contact avec le Dr Anne-Lise Gugenheim.

Voici l'intitulé de mon mémoire :

Prévention tertiaire des facteurs de risques cardiovasculaires : de l'expérience à l'expertise ? Implication d'une patiente-experte recrutée dans un programme d'éducation thérapeutique du centre hospitalier de Corbie (80).

Aussi, j'aimerais avoir votre accord pour mettre à contribution certains membres du personnel ainsi que quelques patients. Leur participation se ferait sous forme d'entretiens individuels et/ou en groupe, à convenir ensemble selon leur disponibilité.

Je vous remercie d'avance de l'intérêt que vous portez à ma demande et vous prie, Monsieur, de bien vouloir agréer mes salutations respectueuses,

Bien à vous,

Sophie PEPIN

Annexe 2: Lettre d'accord du CH de Corbie.



Thérèse NOSALSKI Coordinatrice des soins

Nosiréf : Gorinne (ISSART, assistante № 08-22-96-41-13 cor nne sesart/%sh-cordie,/r Corble, le 20 février 2018

à Madame Sophie PEPIN 77 rue Canteleu 59000 LILLE

Madame,

J'ai bion roçu votre demande de rencontrer, dans le cadre de votre mérmoire, les professionnels en charge de l'éducation thérapeutique en unité de néadaptation cardiovasculaire.

Mino le docteur Gugenheim vous a déjà donné son accord pour participer à des entretiens et je vous informe que j'y suis également tout à fait favorable.

Je vous laisser le soin de poursuivre vos investigations auprès des équipes concernées, après nous avoir adressé votre engagement de confidentialité signé.

Dans l'attente de recevoir les résultats de cette étude intéressante, je vous adresse, Madame, mes salutations les plus distinguées.

Therèse NOSALSKI Coordinatrice des soins

Control Respitation - CS 60009 - 33 rue Gambetta - 80866 Cortine - 161 83 22 96 40 80 February 22 96 40 20 eventuch contain fr

Annexe 3: Guide d'entretien

- 1. Pouvez-vous vous présenter svp ? (âge, fonction, formations en ETP).
- 2. De quelle façon la patiente experte est-elle impliquée dans l'équipe soignante ? (intégration, préparation en amont ?)
- 3. Considérez-vous le patient expert comme un métier à part entière ?
- 4. Quel ont été les impacts de la PE en terme d'apports/ améliorations ?
- sur les pratiques professionnelles de l'équipe (savoirs, savoirs être, individuel et collectif) ?
- sur les patients (participation, posture, implication, compréhension)?
- 5. Quelles en seraient les limites (difficultés, inconvénients) ?
- pour la pratique soignante
- pour les patients (incompréhension/ non légitimation du statut de PE) ?

Annexe 4 : Fiche de poste de la patiente experte



Fiche de poste

Éducateur en ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) ou "patient-expert"

PER-FR-011 V1 October 2017

Identification du poste

Domaine d'action : ETP/communication

Grade:

Poste :

Code répertoire des métiers :

Diplôme requis :

- formation on ETP
- entretien motivationnel
- DU ETP
- GSU1
- Biers-ôtre

Rôle = Définition du poste

 Participer activament à l'animation d'entretiens individuels et d'ateliers en binôme avec un professionnel de santé.

 Apporter son expérience de la maladis, des traitements, de la via au quotidien (alimentation, activité physique ...) aux patients et ainsi four permettre d'être acteurs de leur prise en charge.

Aborder das sigets de la vie, que los patients n'osent pas foujours soulever avec les soignants (fatigue, vie affective et sexuelle, conditions de travait, relations familiales ...)

Le patient expert, de par sa mission de communication, pronc les savoirs et valeurs de l'institution.

Missions = Description des activités professionnelles prédominantes

Au soin de l'établissement :

Transmettro un message clair et attractif autour de l'ETP.

 Expliquer le contenu du programme, de ses modalités de mise en œuvre, du rôle du patient intervenant et des activités concrétes auxquelles il sera amené à participor.

Avec les collaborateurs extérieurs à l'établissement :

- Informar le public concernó par la pathologie de l'existence d'un programme ETP.
- Favorisor le « bouche à oreille » et le « réseausage » entre les patients et leur entourage.
- Ronforcer l'attractivité du programme ETP.
- Diffuser les informations au cours de réunions d'informations et associatives.

Savoir-faire = Connaissances et aptitudes requises

- Avoir une aptitude à la prise de parole en public.
- Avoir envie da se former et de s'informer an continu.
- Savoir respecter les régles d'hygiène hospitalière.
 - Savoir s'impliquer dans un projet,

Savoir-être = Attitudes requises

- Savoir travalller en équipe pluridisciplinaire.
- Faire preuve de qualités d'adaptation et d'organisation.
- Avoir une posture professionnelle adaptée : sens du relationnet, attitude d'écoute.
- Faire preuve du respect de la confidentialité : tenu au secret professionnel et à la discrétion.

- Savoir se remettre en question.
- Avoir un certain recul par rapport à la matadie.
- Avoir un sens du contact humain et être tolérant.
- Avoir un dynamisme constructif.
- Faire preuve de disponibilité.

Aptitude psychologique et physique

- Avoir les ressources nécessaires pour une prise de distance lors des échanges avec les patients.
- Avoir les capacités physiques permettant d'assurer ses fonctions en intra et en extra hospitalier.

Relations hiérarchiques et fonctionnelles

Au sein du service :

Médecin, infirmière, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, professeur d'activité physique adaptée, aide-soignante, agent de service hospitalier, secrétaire, cadre de santé.

Avec d'autres services :

Directeur de l'établissement Infirmiers d'autres services et secteurs de soins Assistante sociale Cadre et chef de pôle

Avec l'extérieur :

Médecin libéral, pôle de prévention, association de patients Services de cardiologies et de réadaptation cardiovasculaire.

nodstycher eb aqupé : moN	Nom : Valoue PLTI*	Nom : History PLANTARD
carciovasoulaine	Fonction: Carlin on pole	Fonction : Directeur
Date : 24-04-2017	Date	Cute:
Signature :	Signature	Signature :

Annexe 5 : Fiche d'activité de la patiente experte



FICHE D'ACTIVITE du patient expert

HORAIRE 9H/17H

TEMPS PARTIEL?

L'ensemble des activités sora à faire valider par le medecin coordonnateur du programme ETP.

ACTIVITES INTRA HOSPITALIERES

- Participer aux différents furmations institutionnelles (incendie, GSU1, nouveaux arrivants....)
- Erra présent pendunt les moments propices à "échange (marche, atelier cuisine...;
- Dynamisor los temps de latence des pat'ents (entre 2 artivités)
- Créer ses propres supports de travail (en accord avec l'équipe)
- · Planifier et rastituer à l'équipe les consultations avec les patients.
- Participation aux entretiens binômes ETP.
- · Participer aux STAFFS pluridisciplinaires.
- Animation d'ateliens en cullaburation avec autres professionnels (cibler les thèmes : p.ex. MALABIL/TRAITEMENT sur les représentations des petitents)
- Création d'un atelier soécifique présentant son activité auprès des soignants puis des patients.
- Inclusion à la phase 3 : rôle à définir ?

Accès au logiciel informatique ?? (accès à son propre dossier ???: réflexion de l'équipe)

ACTIVITES EXTRA HOSPITALIERES

- Promouvoir le programme L'IP dans les differents services « adressaurs » (zona à définir) et médecina libéraux.
- Développer des réunions d'informations auprès des equipes soignantes.
- Réaliser des entretiens autorès des patients hospitalises.
- Développer les échanges avec les associations et les pôles de prévention.

29/07/2016

Sighe activités PATIENT EXPERT - BCV - Pôle Service re

Annexe 6 : Rapport d'activité du service

sokus für destallication der is vol.5, "Agel et l'une affine d'Elle". June su princieurs algerants attendiens!	CF emiss EP de replacement EP de rapid	
In I Indication de publie et de situade des satus qui culone que del electiquês por la laci dans le cade de set transcu se Problemia qualidamente des programmes d'ETP. In permission d'Enrolper la vaux en assure de programme, con repart des y subsect apout dévajões d'un programme programme programme programme programme programme programme programme. In consignant le sand du ministre de processe qui art béndité d'un programme procurante d'ETP et l'emprise de product par productive d'un programme programme des la programme programme de la consignance de la consideration del consideration de la consideration del consideration de la consideration de la consideration del consideration de la consideration del consideration de la consideration de la consideration del	Son, le cade de se Especia su Problettos quadriavare des proprientes d'ETF disci d'un programme personalid: d'ETF. ETF et l'emperir de qualité passe su désisabremé d'un propriente personalidi.	
Indicator 1: Indicator 6:	indicator Γ : powerings to present upon blooding that programms personalish any five other initial $\rho(\Gamma)$ indicators Γ : powerings to present upon tending the programms personalish to $\rho(\Gamma)$ as the set $\rho(\Gamma)$.	edite was CTP
Princeton de la file sotion de l'avente e		
		.5
Security of the second		
probes de Marea efectado a Feyorapas do seá sea Escabación de present		75
Senior ESS with each procedure of the SES remove		
perceionipale bit 4,13,5 algo bits is extra as settly with all as followed and a settly settly all the following and a settly settle as		
farin mayonin d'un bissi risconf		
The section is considered at professions and on the section of TTP saids on STP.	Crispillanti dizenti attenti da percebgos consumenen mals disase fivos prásmo divolutos" dióxio dass la programa. Si mendro	
	Ces particular accepted attention dia particologies consponienem mats d'autorit "Auto prot- fici mandrin	
SERVICE SERVIC	Cos parlandos diciente alterente da particidações con ocumientes mede dispost filosopet filosopet filosopet pode Ali estrados	
desprisable face of the PTP addition in a desprisable	Cri patients daves amens la pendogos sa serviciones más disso está cos. 188 8.255 8.255 8.255	
Anny is control from the office of the state	Cri patketh storest attents de jarhebyjes conjuniewen wah dispet "Apri prob folioseutes 198 8 LEPS 8	
density and a first party force of the ELLS outside the second outside the ELLS outside the second outside the ELLS outside the Second o	Ces particular description de periodogos consciones matis d'augus l'Apri, prob 172 888 173 175 175 175 175 175 175 175 175 175 175	
Group in cash of place of the efficient	Ces patherts streets attents to periodoges consomicwes with chapet "Apr.) prof. 519 62 84,79 63 1540 175 175 175 175 175 175 175 175 175 175	
	Cri patheth storest attents fa penedegos consocienes mais disost fluto et fluto est. 158 158 158 158 158	
day in case of our other PTP action advanced in case; of our other differ of our aid and our other differ of our aid and case of its demonstration of the aid for a of the aid for a of its demonstration of the aid for a of the aid for a of the aid for a of the aid for a of the aid		
dargine coding of the other pTEP action in additional at a subdivious at a sub	Cos partients despera actions de participas considerant mais dissocitivas diferent desperante. Si mentro. 259 212 827 3.564 19 10 10 10 10 10 10 10 10 10	To previously that is the light of the light
dang in curin of use of the office addition and provided in additional 3 is additional 3 in additional 4 in a first of the office of the distribution of the distr		
sest in such e flute orthe (FITE) outdoor territorisation of the orthodological 4 - to fluxes path of ETTE the sentements of a significant product for a significant to significant product for a significant to significant product for a significant but the significant product for a significant positives		of present and a certain a certain and a cer

RAPPORT D'ACTIVITE / EQUIPE ANNÉE 2017

Les 2 Indicateurs de qualité et de sécurité des soins qui suivent ont été développés par la MAS dans le cadre de ses travaux sur l'évaluation quadrinnente des programmes d'ETP. Its permettent d'anniver le fonctionnement du programme, ou regard des "intervenonts directs auprès du patient".

Ces indicateurs seront recuelilis en complétant exhaustivement le tableau ci-dessous : Its conjuguent te sulvi de la composition, la complémentarité de l'équipe et sa formation ainsi que l'exigence de qualité quant à la multiprofessionalité et aux compétences pour dispenser un programme d'ETP.

indicateur 1: nombre d'intervenants directs (professionneis et patients intervenants) auprès des patients et leur profession indicateur 2: nombre d'intervenants directs (professionneis et patients intervenants) formés spécifiquement à l'ETP

				The same of the sa
cadre de santé	rigiliare de cotre litte déroulante des différents niveaux de formation			
hembre ci-dessous				
médecin	formation NT 40b			
medican	450 TN notherost			
entralization .	Aconstant VI 40h			
and clocked	sensitivation < 40h	45		A
and decin	sensibilitation < 40h			
medican	diplâme archenotaere en ETP		-	
prisonancies	40h tW naturasi		-	
spinos de vidas	ADMINISTRATION NO. 400A			
Angline resolute	formstan M2 40th	6	48	13
All property of the second of	Acres EM supplemental	42	22	19
infermer	formurion N.I. 40h	de	44	16
high emire	dipline universitere se £17	10	49	200
Anglessides	Accountation NJ 40th	U	127	п
Anglesenane	ASSE TAY INDICATED OF	a	67	25
infraster	400-TA september	19	70	17
infirmer	ACE I'M NOSDANION	17	42	40
Additional Agent	dipolónie ambiertetaine am ETP	9	19	ti.
unfermer	formation AL 406	7	18	24
delatación	ADI- TRE distriction (III)	10	203	25
mussenridge	formation AT 40s		40	,
ie, professeur APA, assistante sociale)				
antes, poéciser -	formation N.1 40b			
gutte, préciser	formation AZ 40h			
mutre, prefament	Screption NZ 42%			
intre, précher :	Jornation N.I. 40h			
hedysteric appointment hydrophen	With the middle with			
реобезионе д'астичне роциции	formation VI 40h	2	35	5
ргојешент д'остиле улумцен	MODEL IN HOSpiratory	t _e s	37	9
professeur d'activité physique	ADI- I'M MUDDINING	12	24	-
	sexuabilización < 406			
autre, préciser :	formotion NJ, 40h			
autre, préciser :	formation N.1 40h	2	88	34
autre, préciser : autre, préciser : paythologie				

Auteure : Nom : PEPIN Prénom : Sophie

Prévention tertiaire des facteurs de risques cardiovasculaires : De l'expérience à l'expertise ?

Implication d'une patiente-experte recrutée dans un programme d'éducation thérapeutique du centre hospitalier de Corbie (80)

Résumé:

La faible participation (25%) aux programmes de réadaptation cardio-vasculaire et l'importance de l'appropriation des comportements favorables en santé de façon pérenne représentent un enjeu majeur en France.

L'objectif principal de ce travail était d'identifier l'impact de l'intégration à part entière d'un patient expert (PE) à une équipe éducative sur le patient, en terme d'adhésion thérapeutique.

Une étude qualitative a été réalisée par entretiens individuels semi-dirigés auprès des soignants du service de rééducation de Centre Hospitalier de Corbie (80), qui emploie une patiente experte. L'analyse des résultats a été réalisée avec le logiciel Nvivo10 puis a été croisée avec les données de l'état de l'art actuel.

Selon les professionnels interrogés, la complémentarité des savoirs théoriques soignants et de l'expertise empirique du PE permet une approche holistique centrée sur le ressenti du patient. Ces résultats sont similaires aux travaux du Montréal Model.

En se positionnant comme support à la relation soignant-soigné, il renforce le lien de confiance entre le soignant et le patient qui participe à l'alliance thérapeutique.

La relation symétrique entre le PE et le patient favorise la compréhension et l'appropriation des recommandations par le patient, à l'origine du développement de ses capacités d'*empowerement*.

Ainsi, cette étude confirme que l'intégration d'un patient expert pleinement inclus dans une équipe éducative influence la construction de l'adhésion thérapeutique du patient.

Mots clés : Réadaptation cardio-vasculaire, éducation thérapeutique du patient, pair-aidance, patient expert.

Abstract:

Low participation (25%) to cardio-vascular rehabilitation programs combined with the importance of apropriating health behaviors in a sustainable way represent a major stake in France.

The main objective of this work was to identify the impact of the integration of an expert patient (EP) in an educational team, on the patient, in terms of therapeutic adherence.

A qualitative study was conducted using semi-directiv interviews with the professionals of the Corbie Hospital Center (80), which employs an EP. The analysis of the results was made with the Nvivo 10 software and crossed with the current state of the art.

According to the professionals, the complementarity of the theoretical knowledge and the empirical expertise allows a holistic approach centered on the patient's feelings. These results are similar to the work of the Montreal model.

EP pratice reinforces the trust between the caregiver and patients for a better therapeutic alliance. The symmetrical relationship between the EP and the patient promotes the patient's ownership of recommendations, developping their empowerement.

Finally, the integration of an EP influences positively the patient's therapeutic adhesion.

Keywords: Cardio-vascular rehabilitation, therapeutic education, peer support, expert patient.