

# Pair-aidance et ETP : quels bénéfices et quelles limites ?



Bourges, 18 octobre 2024

# La place de la personne atteinte d'une maladie

- Dans le cadre de la maladie chronique, nous observons un changement de paradigme dans la manière de considérer le patient = ce dernier devient un « sujet apprenant » (*Pomey et al., 2015*)
- « Les apprenants doivent progressivement devenir les architectes de leur propre éducation » (*OMS, 1987*)

- Une relation éducative se met en place et le patient tend à devenir un véritable partenaire de l'équipe de soin, il devient un membre à part entière de l'équipe de soin (*Pomey et al., 2015*)
- Dans le « Montreal modele » le but de ce partenariat est d'améliorer la qualité de vie des malades et la qualité des soins. (*Flora, 2012*)

# La mise en place de patients partenaires

- Le patient partenaire extrait ses connaissances d'une curiosité sur sa pathologie ainsi que sur un savoir expérientiel. Il est expert d'expériences (*Tiennot-Herment, 2013*)
- La proximité expérientielle des pairs aidants est le terreau dans lequel ils ancrent leur travail.

- Ils établissent des relations d'égal à égal, dans lesquelles les pairs aidants sont perçus comme des modèles, comprennent des choses que les soignants ne peuvent pas nécessairement comprendre, obtiennent des informations que ces derniers n'obtiennent pas et apportent aux patients un point de vue que les autres soignants ne peuvent pas leur apporter.
- *« Il favorise la contextualisation, donne du sens et de la valeur au programme (Patient, Tulle, 2023) »*

- Le partenariat entre patients et soignants repose sur les caractéristiques du patient : les expériences, connaissances, croyances mais aussi les valeurs, la confiance en soi et le statut social influencent l'engagement du patient. Ceci implique que les patients désireux de s'engager dans l'ETP soient pris en charge pour suivre une formation spécifique (*Carman et al., 2013*).
- Toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique ne veulent pas devenir des pairs-aidants.

- Les pairs aidants construisent une relation thérapeutique sans le savoir médical (*Girard et al., 2011*), **ils deviennent des professionnels de la déprofessionnalisation** (*Sévigny, 1993*).
- « *Nécessaire distanciation par rapport au vécu émotionnel (soignant, Tulle, 2023)* »
- Une maîtrise de la frontière patient/soignant, cruciale aux yeux des soignants car garante de la distinction entre l'intervenant et le patient (*Godrie, 2016*).

- Les normes sociales et la perception de la valeur ajoutée de l'engagement des patients : ceci dépend beaucoup de la formation initiale ou continue des soignants.
- Importance de la formation du patient partenaire de façon à ce qu'il puisse travailler sa posture, développer des compétences en éducation.



- Il existe la possibilité que les pairs aidants soient considérés comme des intervenants secondaires lorsqu'ils sont envoyés pour persuader les patients d'adopter un comportement que les intervenants soignants n'ont pas réussi à faire adopter (*Godrie, 2016*).
- Nous devons veiller à ne pas mettre en place un formatage des pairs aidants ce qui représenterait un obstacle au développement de leur spécificité en tant qu'intervenants.

- Les modalités de rémunération des établissements, des programmes, des soignants et des patients formateurs peuvent favoriser leur engagement à différents niveaux.
- La conception de projets est complexifiée par le manque de reconnaissance des patients partenaires, tant en termes de statut que de constitution d'une équipe d'ETP légitime auprès des participants, des autorités locales, de l'ARS (*Borie et al., 2022*)

- Importance de la volonté politique .
- Les frais engagés par les patients partenaires doivent être pris en charge.
- Sécurité juridique et sécurité des patients partenaires.

- Les patients désireux de s'engager dans l'ETP doivent certes surmonter l'asymétrie des connaissances mais plus encore se confronter aux relations de **dépendance et de pouvoir** (*Fainzang, 2006*).

- La plupart des ressources des patients partenaires sont internes et liées à leurs caractéristiques personnelles, à travers leurs vécus, leurs capacités de prise de parole, de remise en question, d'adaptation, de volonté de donner aux autres, l'écoute, l'humour (*Borie et al., 2022*).
- Le sentiment de légitimité des pairs aidants vient de l'idée qu'ils ont une expertise de la maladie pouvant enrichir celle des professionnels (*Gross et al., 2016*).
-

- Ce qui a ouvert le cercle de leur émancipation puisque **la conscience de l'émancipation est d'abord la conscience des compétences** (*Rancière, 1987*).
- « L'exercice du patient partenaire permet de redorer l'image de soi dans la société (*Patient, Tulle, 2023*) »
- « Renforce le pouvoir d'agir des patients (mais aussi des soignants) (*Soignant, Tulle, 2023*) »

- Une enquête sur les patients atteints de mucoviscidose a montré que 83 % des patients transmettent leurs compétences à leurs aidants, renforçant ainsi le soutien mutuel et l'amélioration de la gestion quotidienne de la maladie (*X. de la Tribonnière, Montpellier, 2023*)

- Comme tout professionnel, il n'est pas toujours facile pour un soignant de cerner l'apport potentiel d'un patient et de remettre en question sa pratique. Pour certains il est même complexe de partager l'information (*Pomey et al., 2015, p. 46*).
- Le fait d'associer les associations de patients ou des patients partenaires à la construction d'un programme d'ETP est un facteur important intervenant dans le renouvellement de ce programme (*Cherillat et al., 2023*).
- « Favorise la relation de confiance soignant/patient (*Soignant, Tulle, 2023*) »
- « Jusqu'où le soignant peut-il déléguer des actes éducatifs aux patients partenaires ? (*Soignant, Tulle, 2023*) »



- Ceci conduit vers les **nids d'apprentissage**, imaginés par Maryvette Balcou-Debussche, dans une optique de reconstruction de nouvelles cohérences plutôt qu'en termes de changements de conduites ou d'habitudes (*Bacou-Debussche, 2006*).
- La prise en compte de ces nids d'apprentissage nécessite l'intervention de considérations andragogiques et didactiques (*Bourgeois, Nizet, 2005*).
- Il existe donc une transposition didactique (*Chevallard, 1985*)
- Elle doit être adaptée à la santé, et plus particulièrement à l'ETP (*Authier, Berger, 2017*)

- Favorise le développement des compétences de **littératie en santé** (*Debussche, Balcou-Debussche, 2018*)
- Favorise la **contextualisation** de la prise en charge, particulièrement en milieu francophone avec une pluralité culturelle.
- Favorise également la **dévolution** (*Margolinas, 2014*).
- Les pairs-aidants permettent d'affiner la compréhension par les soignants du vécu des patients (*Godrie, 2016*).
- Les pairs aidants deviennent alors de véritables vulgarisateurs, traducteurs, passeurs de frontières, courroie de transmission : des médiateurs de santé pairs (*Godrie, 2016*).

- L'accompagnement du patient par le soignant passe par une **pratique éthique** qui se traduit par des valeurs de type humanistes (écoute..), juridique (responsabilité...) et démocratiques (liberté, justice sociale...) (*Bouquet, 2012*)
- Favorise un autre regard sur la vie, plus **inclusif** vis-à-vis des patients.
- Favorise l'**émancipation** du patient.
- En adoptant une approche intégrative et collaborative, l'ETP peut devenir un pilier central non seulement pour le traitement des maladies chroniques, mais aussi pour la promotion d'une société en meilleure santé, plus équitable et plus solidaire.

# Merci de votre attention

*Le plus grand bienfait que vous pouvez faire envers les autres n'est pas juste de partager votre richesse, mais également de révéler la leur.*

***Benjamin Disraeli***

