



ASSOCIATION D'AIDE AUX  
INSUFFISANTS RÉNAUX



# Patients ressources

---

**Intervention**  
**Faculté de Médecine**  
**Patients ressources:**  
**Le point de vue des patients et de**  
**leurs associations**

**18 mars 2011 à NANCY**

# L'insuffisance rénale Chronique

---

## ***Une maladie lourde et invalidante***

### **❖ La dialyse**

*Un impact sur le quotidien considérable:*

- Contraintes, récurrence et durée des traitements
- Retentissement sur l'état général
- Difficultés sociales et professionnelles
- Implication pour les aidants familiaux

### **❖ La transplantation**

*Elle améliore très sensiblement tous ces aspects*

- L'observance reste cruciale
- Réajustement pour retrouver des repaires
- Construire un nouveau projet de vie

## *Dans le cadre de l'IRC*

### ❖ **Militante depuis un demi siècle**

*L'accès au traitement fut le premier combat:*

- Le nombre très limité de postes de dialyse disponible
- Balbutiements de la transplantation
- Une maladie mortelle
- Quelques patients se regroupent.

### ❖ **Développer l'information fut un autre défi**

*L'information jalousement conservée par les praticiens*

- Organisation pour rendre l'information accessible
- Conquête de l'autonomie lors de l'hémodialyse à domicile

# Les associations de patients 1/2

---

## *Dans le cadre de l'IRC*

### ❖ **Participer à la mise en place des cadres réglementaires**

*Une présence auprès des professionnels de santé*

- Cadre réglementaire sur la dialyse
- Réflexion sur la loi bioéthique
- Décret de prise en charge de l'IRC
- Loi sur le droit des malades

### **La démocratie sanitaire**

*La loi non seulement la reconnaît, mais la rend obligatoire*

- Le point de convergence serait-il atteint
- Les associations ont la possibilité d'améliorer la qualité de vie des patients par des actions d'accompagnement

## ***Recommandations de l'HAS***

❖ « **Les associations de patients peuvent participer activement à l'éducation thérapeutique afin : »**

- D'informer
- D'orienter
- D'aider
- De soutenir le patient et ses proches

## *Les associations portes paroles des patients*

❖ **Elles sont conscientes de leurs interrogations et préoccupations des patients**

- Des désirs d'en savoir plus sur leur maladie
- Des craintes d'être abandonnés par leur famille
- Peur d'être exclus de leur milieu professionnel
- De la perte d'autonomie qui accompagne le long parcours de la maladie rénale chronique

 *Un patient souffrant de maladie chronique l'est de manière définitive*

❖ **Accompagner les patients à mettre en place un projet de vie**

❖ **Les objectifs des associations**

➤ Informer les adhérents sur l'existence et sur l'intérêt de l'ETP

➤ Trouver une place au sein du dispositif de l'ETP

➤ Faire preuve de leur capacité à occuper cet espace et mériter la confiance qui est placée en elles, par les partenaires, patients et soignants



## ***Les attentes vis-à-vis de l'EPT***

❖ **Une analyse préalable personnalisée des besoins des patients**

➤ **Suivi d'une mise en place de programme correspondant**

❖ **Permettre aux patients de trouver les moyens et les ressources qui leur permettront :**

➤ **D'élaborer, de construire, de maintenir leur projet de vie**

➤ **D'améliorer la qualité de vie, en maîtrisant eux-mêmes leur maladie, avec l'aide des professionnels de santé**

## *Les attentes vis-à-vis de l'EPT*

### ❖ Des souhaits

➤ L'éducation thérapeutique, accessible à tous et adaptée à chacun

### ❖ Des enjeux importants :

➤ La route sera longue, pour atteindre cet objectif

➤ Beaucoup d'engagement, preuves par l'exemple

➤ Convaincre et mobiliser les soignants mais également les patients

## *L'apparition d'un nouveau concept*

❖ **Le patient ressource permet de donner un sens opérationnel au partenariat**

- Il est formé
- Il dispose du recul et de la maturité nécessaire
- Il est le médiateur et le passeur au sein de cette nouvelle relation

## *L'apparition d'un nouveau concept*

### ❖ **Le patient ressource au service de la relation soignant/patient**

➤ Capacités d'écoute, de dialogue, d'animation, d'apprentissage

### ❖ **Le patient ressource peut, à terme, devenir un acteur du soin à part entière**

➤ Il devient alors formateur

## *Un patient formé et impliqué*

❖ Le patient ressource, ayant acquis une compétence spécifique, celle l'expérience de la maladie, mais aussi une expertise issue de son investissement personnel et des dispositifs de formation, ne pourra plus se contenter d'un rôle de figurant au sein du tissu associatif et des programmes d'ETP.

❖ Lucide, responsable de son devenir, il veut agir.

## *Conclusion*

- ❖ Le « patient partenaire » ne devra plus être cantonné à un rôle consultatif ou de faire valoir.
- ❖ Il aura sans aucun doute sa place au cœur même du pouvoir décisionnel, il lui reste à la conquérir.

**Merci de votre attention**