



Le « Patient Expert » en formation 40h

Madame Valérie KOJALAVICIUS
Madame Beatrice SAGNIER
Monsieur Philippe ROLLAND



Patient expert ou :

- *Patient ressource*
- *Pair aidant*
- *Patient partenaire*
- *Patient aidant*
- ...

L'inclusion de patients experts dans la recherche et le soin résulte en France d'une longue histoire d'actions associatives, militantes et politiques, jalonnée par la lutte contre le sida et le diabète, et par la loi Kouchner de 2002 sur le droit des malades.

Qu'est ce qu'un patient expert ?



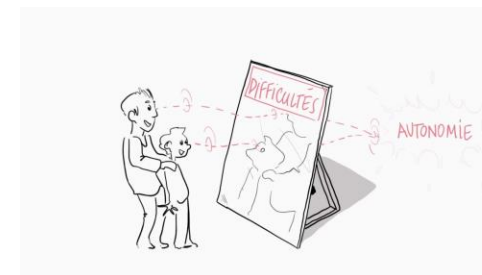
- C'est un bénévole qui **apporte un point de vue différent**, basé sur **un vécu, des pratiques et des solutions déjà testées** pour surmonter des difficultés.
- Le patient « partenaire » peut **témoigner d'une expérience personnelle** de la maladie, qui lui a fait **acquérir des connaissances fines**, tant de la maladie elle-même que du **quotidien vécu** avec cette maladie et impacté par elle (traitement, parcours de soins, remboursements et restes à charge, etc.) : cette expérience et ces connaissances dont il peut vouloir faire bénéficier d'autres, professionnels comme patients ou décideurs.

Ref: Le patient partenaire : Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers

Section Éthique et Déontologie, Décembre 2023

Les différentes fonctions du « patient expert »

✓ Le patient-aidant



- Le patient-aidant ou pair-aidant est la fonction « de base » pour le patient-expert. Son rôle est de partager son expérience en direct avec les autres malades. Il peut le faire au cours de rencontres ou au moyen de permanences téléphoniques.
- Apporter un point de vue intérieur sur une affection chronique, partager son vécu avec les autres malades, aider à mieux vivre avec, par exemple : diabète, maladie cardiovasculaire, cancer, troubles psychiques, par exemple et bien d'autres pathologies ...
- **Des pathologies de plus en plus fréquentes et répandues, qui justifient d'autant plus les apports des patients-experts.**

✓ Le patient-formateur



- Le patient formateur est celui qui coconstruit des programmes d'ETP et qui anime des ateliers en collaboration avec les soignants. Il peut aussi intervenir à l'occasion de formations, conférences et colloques.

✓ Le patient-intervenant



- Avec un rôle similaire à celui du patient-formateur, le patient-intervenant représente les malades dans l'élaboration de protocoles de soins avec les équipes soignantes.

✓ Le patient-ressource



- Dans ce cas, le patient-expert est une ressource pour les institutions de santé, les associations ou les sociétés savantes : la Haute Autorité de Santé (HAS) ou les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH), par exemple dans les comités de protection des personnes (CPP), ou autre (ENMC, ANSM).
 - Ces institutions ou associations recherchent des patients-experts et affichent leur volonté de mettre les malades au centre des dispositifs, pour garantir un minimum de démocratie sanitaire et éviter de lourdes erreurs.
- **Les organisations qui sollicitent un patient-expert « ressource » le font avec une volonté de placer les malades au cœur de leurs actions.**

Des Bénéfices ?

- ✓ Pour les établissements de soins
- ✓ Pour les patients
- ✓ Pour les aidants
- ✓ Pour l'entourage proche du patient ...






- Ils favorisent le dialogue entre les équipes médicales et les malades,
- Ils facilitent l'expression des autres patients,
- Ils contribuent à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes



S'appuyer sur l'expérience des patients experts se révèle également bénéfique dans la mise en place de l'ETP

Rappel : « *l'Éducation Thérapeutique du Patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (OMS).

- 
- Depuis une dizaine d'années plus de 20 patients ont été formés aux 40h par l'association COPEPPI
 - Cependant, peu sont intégrés réellement aux programmes d'ETP ou sont sollicités dans des actions d'ETP
 - Il fallait donc sensibiliser les futurs acteurs de l'ETP aux différents rôles du patient expert et comprendre quels pouvaient être les freins à une éventuelle collaboration avec les soignants

Rappels des objectifs de la formation COPEPPI

“De la posture éducative au programme”

**Appréhender
les enjeux de l'ETP**

**Participer
à la construction
d'un programme d'ETP**

**Comprendre et intégrer
dans sa pratique
la démarche d'ETP**

**Mener
des actions
d'ETP de qualité**

Pourquoi intervenir en formation 40H ?

Pour clarifier le rôle du Patient expert

**Appréhender
les enjeux de l'ETP**

Il peut aider à :

- Déterminer les finalités de l'ETP
- Mesurer les enjeux de l'ETP dans la prise en soin de la maladie chronique
- Faire entendre la « parole » du patient pour le projet de soin
- Participer à l'amélioration de la politique de santé

Pourquoi intervenir en formation 40H ?

Pour clarifier le rôle du Patient expert

**Participer
à la construction
d'un programme d'ETP**

Il peut aider à :

- Aider à proposer un programme adapté aux besoins des patients
- Faciliter la rédaction des objectifs pour qu'ils soient facilement compréhensibles
- Prendre en compte la réalité de vie des patients
- Apporter un regard expérimenté sur les préoccupations des patients et être en capacité de collaborer avec les soignants

Pourquoi intervenir en formation 40H ?

Pour clarifier le rôle du Patient expert

**Comprendre et intégrer
dans sa pratique
la démarche d'ETP**

Il peut aider à :

- Collaborer avec les soignants pour adapter sa pratique aux besoins des patients
- Mieux comprendre et s'accorder au rythme du patient
- Prendre conscience des difficultés de vie avec la ou les maladies chroniques pour le patient
- Facilite la communication avec les proches ou aidants

Pourquoi intervenir en formation 40H ?

Pour clarifier le rôle du Patient expert

**Mener
des actions
d'ETP de qualité**

Il peut aider à :

- Prendre en compte les besoins prioritaires des patients
- Pouvoir compter sur un partenaire bienveillant qui aura peut être plus de temps à accorder au patient
- Proposer au patient une écoute et des échanges avec une personne qui à la même réalité de vie que lui

Pourquoi intervenir en formation 40H ?

3 interventions ont déjà eu lieu en formation



Le retour des participants a été unanime sur l'intérêt la découverte de :

- L'implication des patients experts
- Le sérieux et la richesse du partage de savoirs
- La plus value à intégrer les patients experts dès la conception d'un programme

Merci pour votre attention

