

C'est nouveau
sur www.ephora.fr

Guide parcours de santé des personnes malades chroniques

Ce guide, proposé par Patients, Chroniques & Associé, constitue une boîte à outils pour les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et à leur aidants (informations pratiques pour le quotidien ou d'ordre administratif).

→ Plus d'infos

La dynamique patient : innover et mesurer

Les interventions au colloque "La dynamique patient : innover et mesurer", organisé par la Haute Autorité de Santé le 16 novembre 2016, sont disponibles en ligne.

→ Plus d'infos

Usages d'Internet et des applications mobiles et transformations de la relation soignant-soigné

Les enregistrements vidéos du colloque "Usages d'Internet et des applications mobiles et transformations de la relation soignant-soigné", qui s'est tenu à Laval au Québec en mai 2016, sont consultables en ligne. Ce colloque a rassemblé des chercheurs et des professionnels de la santé du Québec et de France qui essaient de comprendre comment Internet transforme la relation de soins.

→ Plus d'infos

Le savoir des malades à travers un référentiel de compétences "patient"

Cet article est extrait de la revue "La recherche en éducation" (n° 16, 2016). Il présente, dans les contextes français et québécois, un référentiel de compétences patients qui permettent de mobiliser ces derniers dans des actions de soins, d'organisation des services, de gouvernance et de recherche.

→ Plus d'infos



Quand le patient se forme à l'éducation thérapeutique

Le patient est aujourd'hui un acteur incontournable du système de soins et les textes officiels relatifs à l'éducation thérapeutique (ETP) lui donnent toute sa place dans ce domaine. Mais pour collaborer avec les soignants, se former est nécessaire. Or il n'est pas si simple de passer du pyjama au paper board !

C'est pourquoi l'Université des patients de Grenoble (UDPG) organise depuis 2015 une formation "devenir patient ressource et/ou intervenant en éducation thérapeutique". Elle est co-animée par des formateurs, des patients, des soignants de l'UDPG, de l'UTEP* de Grenoble, de l'AFDET* et de l'association PROMÉTHÉE*.

L'enjeu de cette formation est double : permettre aux patients de développer des compétences pédagogiques, relationnelles et organisationnelles, conformes au référentiel de l'Inpes et donner du sens à la démarche de formation par rapport à leur parcours de vie avec la maladie.**

Trois sessions de huit jours ont permis de former vingt-six patients. Lors d'une journée d'échanges à distance, ils ont pu partager leur ressenti sur la formation. Voici, au travers de témoignages croisés, ce qu'ils en disent...

Donner un sens à mon vécu de patient

"J'ai démarré cette formation pour combler un besoin que je ressentais depuis longtemps : qu'est-ce que je fais de ce savoir acquis au fil des ans de vie avec la maladie ?"

"Je me suis inscrite à cette formation pour sortir de l'entre soi des patients et rentrer dans une véritable collaboration patient/soignant. J'avais le désir de prendre une place dans le système de santé. C'est le bon moment, nous sommes à une époque où le système a besoin de nous. On est un peu pionnier, on ouvre un chemin qui on l'espère sera emprunté par d'autres. Cela permet de donner un véritable sens à notre vécu : la maladie devient « utile »."

*UTEP : Unité Transversale pour l'Éducation thérapeutique des Patients / AFDET : Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique / Prométhée : réseau à destination des patients porteurs d'hépatopathies du Groupement de Coopération Sanitaire de la Maison des Réseaux de Santé en Isère.
** Santé publique France depuis le 1er mai 2016.

Apprendre de nos singularités

"Arriver dans un groupe de patients ayant différentes pathologies n'est pas facile. Mais la démarche pédagogique, la bienveillance des formateurs, nous aide à développer notre capacité à nous écouter. Le groupe prend, à son insu, un sens thérapeutique car chacun y trouve l'empathie nécessaire à la reconnaissance de sa singularité. Intuitivement on se sent en confiance entre nous et authentiques : est-ce lié au cadre de la formation, aux individus, au statut de malade, ou à l'alchimie de tous ces éléments ?"

"On apprend, au travers des interventions de soignants ayant laissé la blouse au vestiaire, que l'envie est partagée de revenir à une médecine holistique, où le bien-être global, physique, mental et social, est pris en compte. Nos représentations sur le monde des soignants évoluent et la collaboration devient possible, avec des regards croisés d'humain à humain, éloignés des conventions sociales stigmatisantes."

Parcourir son chemin

"Se reconnaître dans le vécu des autres a contribué à tisser des liens qui permettent de se dévoiler, de poursuivre la prise de recul par rapport à sa pathologie, de restaurer son identité en tant que personne. Le partage des expériences entraîne de nombreuses remises en question, tant sur nous-mêmes que sur nos représentations : on apprend des choses sur soi à travers le regard de l'autre."

"Je suis parti de certitudes pour arriver à une approche plus pragmatique et plus respectueuse du rythme de chacun, de ce qu'est chacun en tant qu'individu à part entière et pas seulement en tant que patient."

Expérimenter une approche pédagogique interactive

"Cette approche favorise l'appropriation des contenus et le transfert des compétences. Elle allie flexibilité et évolutivité. L'animation de la formation s'appuie sur une large palette d'outils et de techniques pédagogiques que nous pourrions utiliser ensuite."

"La formation se clôture par la présentation des travaux personnels de chacun. Les échanges qui ont lieu à cette occasion sont riches d'enseignements et favorisent la mise en pratique sur le terrain."

Acquérir une légitimité

"Se former permet de trouver une place en ETP et de contribuer à l'évolution du système de santé. On possède maintenant une double légitimité, liée d'une part aux savoirs acquis au fil de notre parcours avec la maladie et d'autre part aux

compétences apportées par la formation."

"La formation n'est pas une fin en soi, la convivialité du groupe est une source de motivation pour continuer à apprendre de la diversité des autres. On en ressort avec une réelle remobilisation par rapport au système de santé".

Rejoindre une équipe pour collaborer

"Le stage a été un tremplin vers mon intégration au sein de l'équipe. Je vais collaborer avec une équipe pluridisciplinaire pour mieux comprendre les besoins des patients atteints de sclérose en plaques. J'ai choisi d'établir une cartographie de leurs problématiques, une sorte de boussole, pour les aider à identifier les ressources à solliciter dans leur parcours de soins."

"Je co-anime des ateliers en addictologie avec le médecin de l'équipe qui me suit. Cela implique que la place de chacun soit clairement définie dans les différents temps. Cela nécessite de la vigilance."

"Je participe à la création de nouvelles séances autour de la gestion des émotions et de la fatigue."

"Jesouhaiterais analyser les programmes existants dans l'insuffisance rénale et proposer des améliorations."

Continuer à se former

"Cette formation m'a donné envie d'aller plus loin et de développer mes compétences pédagogiques, je me suis alors orientée vers le DU d'éducation thérapeutique. J'avais des appréhensions liées à mon intégration dans une formation qui accueille essentiellement des soignants. Les méthodes pédagogiques utilisées, en favorisant l'accueil, l'écoute, le respect, ont permis à chacun de trouver sa place. Et pourquoi ne pas poursuivre en master ?"

En faire son métier ?

"A terme mon rêve serait d'en faire un métier. Etre un référent ETP, multi pathologies, et mettre mes compétences au service de différentes structures."

"J'aimerais devenir formatrice en ETP et accompagner à mon tour des patients et des soignants."

"J'ai obtenu un poste de patiente ressource dans le centre de réhabilitation psycho-sociale où je co-construis des séances éducatives et participe à la sensibilisation du public au syndrome d'Asperger."

Paroles de formateurs

« L'exigence des patients formés, leur enthousiasme et la qualité de leur réflexion est un moteur pour faire évoluer nos pratiques de formateurs en ETP, innover sans cesse et mobiliser notre créativité. »

« J'observe les résultats avec bonheur : la poursuite d'un cursus universitaire, un emploi de patiente ressource... sont de formidables moteurs pour développer cette formation. »

Paroles de soignants

"La co-animation avec un patient ressource permet aux participants des groupes de s'identifier à lui, de favoriser leur implication et la projection dans une évolution favorable de la maladie."

Les guides patients de la DGS

La Direction Générale de la Santé (DGS), en collaboration avec de nombreuses associations de patients, a publié, en mars 2014, deux guides pour favoriser l'implication des patients intervenants en ETP :

- le **"Guide de recrutement des patients intervenants"** dont l'objectif est de faciliter cette étape clé de la mise en oeuvre d'un programme d'ETP en proposant des outils et des pistes d'actions concrètes permettant une mobilisation de patients la plus large possible et une sélection des candidats particulièrement motivés et qualifiés. [Consulter en ligne](#)
- le **"Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP"** propose des outils de formalisation et de précision du rôle des différentes parties prenantes (patients-intervenants, associations, structure porteuse ou équipe pluri professionnelle de santé partenaire) au sein d'un programme d'ETP ainsi que de clarification des relations entre ces différents acteurs. [Consulter en ligne](#)