

C'est nouveau
sur www.ephora.fr

La santé autrement : Patients-experts - PODCAST de Radio France

Comment transformer son expérience de patient en un savoir et le mobiliser pour aider d'autres à supporter ce qu'on a traversé ?

→ Plus d'infos

Que signifie vraiment patient expert ? - PODCAST

A la rencontre de Damien, qui a lui-même connu la maladie, et de celles et ceux que l'on appelle patients experts, patients partenaires, patients engagés... Et qui font bouger les lignes !

→ Plus d'infos

Les voies/voix plurielles pour développer le partenariat patient et l'expérience patient aux Hospices civils de Lyon :

Découvrez une démarche stratégique, intégrée et modélisante.

→ Plus d'infos



La place du patient ressource, en tant qu'intervenant, dans les formations en ETP

L'intégration de patients intervenants dans les programmes d'ETP est une pratique en constant développement. Comme l'exige le cadre réglementaire des programmes, ces patients suivent a minima une formation ETP de 40 heures, au même titre que les professionnels de l'équipe éducative.

Mais qu'en est-il de leur place en tant que formateurs dans les formations en ETP ?

L'ENQUÊTE

Une enquête a été réalisée auprès des Unités Transversales d'Education du Patient (UTEP) de la région, en janvier 2023, afin d'identifier la place et le rôle des patients en formation initiale et continue d'ETP.

En Auvergne-Rhône-Alpes, **7 UTEP sur 11 coordonnent ou animent des formations à l'ETP**, en formation initiale et/ou continue.

Toutes font appel à des patients en tant qu'intervenants dans ces formations. Ces patients, **formés au minimum aux 40 heures en ETP**, parfois détenteurs de DU ou master, ont une expérience de terrain de pratique de l'ETP, récente ou ancienne.

On observe cependant **une grande disparité du rôle des patients en tant que formateurs** :

- Ils interviennent **soit seuls, soit en co animation** avec un formateur professionnel de santé, et dans différents temps de la formation.
- Ils peuvent être **impliqués ou non dans la conception et l'évaluation** des formations.
- Les patients particulièrement impliqués dans l'animation sont généralement **rémunérés** pour cette activité. Dans d'autres cas, ils interviennent **bénévolement**.
- Les **thématiques qu'ils abordent sont variées**, tout en respectant le cadre réglementaire de la formation.

Mais de façon commune, tous les patients **témoignent en formation de leur vécu de vie avec une maladie chronique, de leur place et rôle de patient intervenant** dans un programme d'ETP et plus particulièrement en tant que co-animateur d'ateliers pour les patients.

Ils sont également sollicités pour **développer les compétences relationnelles des apprenants** lors du Bilan Educatif Partagé à travers des jeux de rôles, pour participer au processus d'élaboration des séances éducatives, ou encore pour l'appropriation de compétences d'animation, à travers le débriefing des mises en situation proposées pendant ces formations.

De façon générale, **les patients ont une place de plus en plus importante dans les formations en ETP.**



ENTRETIEN

Nous sommes allés à la rencontre de 2 binômes patient/ professionnel de santé formateurs, afin de mieux cerner leur rôle et les bénéfices qu'ils perçoivent, pour eux-mêmes et leur public, de leur collaboration en formation.



● **Nathalie MARTINS**
diététicienne
à l'UTEP de St-Etienne

UTEP 42



○ **Magaly COTTIER**
co-animatrice
en tant que patiente formatrice

Dans quel cadre intervenez-vous en binôme en formation ETP ?

○ **Magaly Cottier** - Je suis patiente ressource à l'UTEP 42 et j'interviens en binôme avec Nathalie Martins. Mais à l'origine je ne connaissais pas du tout l'ETP. C'est mon neurologue qui m'a proposé d'intégrer une formation patient/soignant. Puis j'ai été formée aux 40h en ETP, avant de suivre le DU «se former au partenariat soignant soigné».

● **Nathalie Martins** - Avec Magaly Cottier nous co-animons depuis 2019 la formation ETP de 40 heures en formation initiale auprès d'étudiants infirmiers, d'aides soignantes, et en formation continue pour les infirmières de pratiques avancées.

Cela représente une cinquantaine d'heures de co-animation par an, auxquelles il faut ajouter le temps de co-construction. Magaly Cottier est co-animatrice mais aussi activement impliquée dans la conception et l'évaluation des formations.

○ **Nelly Prévost** - Je suis également arrivée à l'ETP par l'intermédiaire de mon médecin. Et depuis 2019, j'interviens deux fois par an comme patiente ressource en formation ETP 40h avec Floriane Camus, sur l'antenne de Vichy.

Ayant été greffée du rein, j'interviens également dans les Centres Hospitaliers de Clermont-Ferrand et de Vichy autour de la maladie rénale, dans des groupes *pré* ou *post* greffe, sous l'égide d'un professionnel de santé.

● **Floriane Camus** - Dans le cadre de notre binôme, l'intervention de Nelly Prévost consiste à apporter un témoignage sur son vécu, sur les bénéfices ou les freins à faire intervenir des patients ressource au sein des programmes d'ETP.

C'est une implication bénévole, comme le veut la charte du Centre Hospitalier de Vichy.



● **Floriane CAMUS**
Infirmière à l'UTEP de l'Allier,
antenne de Vichy

UTEP 03



○ **Nelly PREVOST**
co-animatrice
en tant que patiente témoin



Pour les personnes formées, quelle est la plus-value d'une co-animation professionnel/patient dans les formations ?

○ **Magaly Cottier** - Sur une même situation, les soignants et futurs soignants bénéficient de deux échos, d'un double regard, celui du patient et du soignant, dans une mise en situation réaliste et concrète. Avoir une formatrice qui est une patiente avec une maladie chronique, cela ouvre le dialogue et c'est enrichissant.

Dans ces formations je n'interviens pas pour témoigner de mon vécu pathologique, cela je l'organise sur d'autres temps, en petits groupes, pour garder le lien avec des patients. Mais mon expérience de patiente vient nourrir mon rôle de formatrice.

● **Nathalie Martins** - Les formations ETP consistent à aider les professionnels de santé à concevoir des programmes pour accompagner des patients atteints de maladies chroniques. Donc animer ce type de formation sans patient lui-même concerné, pour moi, cela n'a pas de sens ! D'ailleurs aujourd'hui, je ne conçois plus de formation sans co-animation.

Notre formation en binôme montre aux personnes formées que la collaboration soignant/patient fonctionne et cela peut susciter l'envie, inciter les soignants à tenter l'aventure et faire participer des patients.

○ **Nelly Prévost** - Par ma présence, je témoigne qu'il est possible, malgré ma pathologie, de revenir à un bon état de santé. Et c'est aussi l'occasion de montrer l'importance de ce "geste en plus", celui du soignant qui reste un peu plus à côté de vous, qui vient vous voir le soir, qui vous témoigne de l'humain. Moi, cette humanité m'a permis de m'accrocher, c'est aussi ce qui m'a sauvée. Faire intervenir un patient en formation contribue à faire travailler les équipes dans le même sens, autour de mêmes objectifs.

● **Floriane Camus** - Depuis que Nelly Prévost intervient en formation, je constate une différence auprès des équipes accompagnées. Pour certaines, il devient presque naturel et évident d'impliquer un patient ressource. C'est donc très motivant.

Et puis le fait de faire intervenir un patient qui vient du même hôpital que les personnes formées, ou de celui d'à côté, permet de soulever des questions vraiment concrètes et donc aborder également tout l'aspect organisationnel, pratique et logistique.

Que vous apporte cette collaboration à titre personnel ?

○ **Magaly Cottier** - J'ai l'impression de mettre un peu ma pierre à l'édifice, d'avoir un droit de parole, une place que je n'avais pas auparavant dans le parcours de soins. Mon rôle, c'est d'essayer de transmettre au mieux la parole du patient et de montrer que le patient n'est pas qu'un malade dans une chambre avec une sonnette, c'est une personne à part entière. Ce qui m'enrichit, c'est d'aider à connaître davantage la personne qui est soignée au-delà de sa pathologie, du moins du mieux possible avec les contraintes de temps.

Cela permet aussi de voir les soignants différemment, et c'est bien toute l'alchimie de ces formations... sans blouse et sans pyjama, nous sommes tous des personnes.

● **Nathalie Martins** - Quand je co-anime une formation avec Magaly Cottier, je me co-forme aussi car j'apprends tout le temps à ses côtés. Je pense qu'on apprend beaucoup l'une de l'autre. C'est donc une formation très riche pour nous également, avec une plus-value des 2 côtés.

○ **Nelly Prévost** - J'ai eu un parcours médical compliqué, les professionnels de santé se sont démenés pour me sauver la vie. Alors je considère que si je peux donner un coup de main en retour, c'est la moindre des choses. Je peux rendre un peu de tout ce qui m'a été donné.

Quels conseils donneriez-vous à des formateurs qui envisageraient de faire intervenir un patient en formation ?

● **Nathalie Martins** - C'est d'abord une rencontre, il faut vraiment apprendre à se connaître, que le binôme s'apprécie, se respecte, se fasse confiance. Sans que cela soit imposé.

○ **Magaly Cottier** - Nathalie Martins m'apprend, m'élève, me donne envie. C'est une belle rencontre. Sans cela, je ne me serais pas autant investie ! Je suis patiente avant tout, et si notre binôme n'avait pas fonctionné, je n'aurais pas pu poursuivre, eu égard à mon état de santé.

● **Floriane Camus** - Il s'agit aussi de laisser une certaine liberté, que cela reste un plaisir. A plus forte raison pour les bénévoles, cela veut dire respecter certaines limites, qu'elles soient liées à l'état de santé des patients ressource ou tout simplement à leur disponibilité. Cette limite est appréciable des deux côtés.

○ **Nelly Prévost** - C'est pour cela que nous tenons à anticiper, à planifier bien en amont nos interventions, compte tenu de mes contraintes.

L'essentiel est que le patient ressource et le professionnel de santé cheminent dans le même sens. Mais d'une certaine façon, les professionnels qui sollicitent des patients ressource ont déjà ce regard d'ouverture sur le patient.

● **Floriane Camus** - D'autre part co-animer ne suffit pas, il est important de co-construire, de préparer ensemble les formations, de laisser de la place au patient ressource dans les phases d'élaboration.

Globalement, pour des équipes qui souhaiteraient se lancer, je conseillerais de commencer petit à petit, en faisant d'abord intervenir le patient ressource avec des témoignages, puis de progresser dans la compréhension mutuelle. Parfois le patient ressource préfère que son intervention reste dans le périmètre du témoignage ; dans d'autres cas, notre rôle est aussi de l'accompagner pour qu'il puisse se former et aller plus loin.