

Une formation pour aider Les Patients Intervenants à agir dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient

Afin de renforcer la participation des malades aux programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), le Cerfep a développé, en région Hauts-de-France, une formation préparant à la mission de Patient Intervenant.

Fiche technique

Secteur : santé

Organisme porteur :
Centre de Ressources et de Formation à l'Éducation du Patient (Cerfep)/Carsat Nord-Picardie

Périmètre : région Hauts-de-France

Intitulé de la formation : formation « Patient Intervenant en éducation thérapeutique du patient »

Cibles : personnes atteintes de maladies chroniques, aidants, représentants

CONSTAT DE DÉPART

La participation des patients au déploiement des programmes d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) est encouragée par les pouvoirs publics. Ces programmes visent à aider les patients et leur entourage à développer les compétences nécessaires pour gérer leur maladie de façon plus autonome, en cherchant à maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Les patients impliqués dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de ces programmes sont appelés Patients Intervenants (PI). Si leur statut n'est pas encadré, ils sont tenus aux mêmes obligations de formation que les autres acteurs de l'ETP.

Dans la région Hauts-de-France, les professionnels de l'ETP recherchent constamment des patients, aidants ou représentants formés à l'ETP et souhaitant intervenir sur leur programme en tant que personnes ressources.

PÉRIMÈTRE

Afin de répondre à ces besoins, le Centre de Ressources et de Formation à l'Éducation du Patient (Cerfep), rattaché à la Carsat Nord-Picardie, a mis en place une formation « Patient Intervenant en éducation thérapeutique du patient ».

Elle est destinée aux patients, à leurs représentants, proches ou aidants, souhaitant s'impliquer dans la conception et le déploiement des programmes d'ETP.

GOVERNANCE

La formation a été conçue et dispensée par le Cerfep, dans le cadre de ses missions en direction des personnes atteintes de maladies chroniques, de leurs aidants et représentants.

L'accès à la formation passe par un entretien préalable permettant au patient de prendre du recul par rapport à son vécu, d'explorer ses motivations, d'identifier et de formuler ses habilités et compétences, et de se projeter en tant que Patient Intervenant (PI).

CONTENU DE L'ACTION

Une fois passé l'entretien d'inscription, le parcours de formation comprend :

- > deux journées d'« initiation » en présentiel permettant de travailler sur le rapport à la maladie, sur le projet d'intervention en ETP et les attendus des PI,
- > six jours de formation (en présentiel et à distance) permettant au patient d'acquérir les compétences attendues en ETP,

- > un stage d'observation (1/2 journée) et 1,5 jour de mise en situation permettant ensuite de mobiliser et développer les compétences dans la réalisation d'un bilan éducatif partagé (BEP) ou dans l'animation d'une séance collective d'ETP,
- > deux jours de formation en présentiel afin de clôturer la formation : les patients réalisent une évaluation de leurs compétences et rédigent un écrit réflexif sur leurs pratiques, leurs expériences et leurs projets d'intervention en tant que Patients Intervenants en ETP,
- > des échanges de pratiques sont également prévus compte tenu des besoins, après les expériences d'intervention en ETP.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

- Proposé par la CARSAT Nord-Picardie, la formation se déroule dans les locaux de cette dernière. Elle est à la charge d'une responsable pédagogique (mi-temps sur 7 mois) et sollicite le concours d'intervenants extérieurs : patient expert, art-thérapeute, psychologue, sociologue...
- Les stages sont encadrés par des conventions de stage et mobilisent des tuteurs. Ils ont été réalisés dans le cadre des programmes ETP en néphrologie, réadaptation cardiaque, VIH et cancérologie.
- La mise en place d'une procédure d'accompagnement des stages a permis d'en assurer le bon déroulement.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

10 patients présentant des pathologies diverses (VIH, cancer, diabète) ont suivi la formation. Plusieurs se sont désistés pendant le cursus, essentiellement pour des raisons personnelles. Au final, trois ont validé la formation et deux d'entre eux ont intégré une équipe éducative. Ils interviennent dans :

- > la co-animation des séances collectives d'ETP,
- > la rédaction des fiches pédagogiques des séances,
- > l'amélioration des techniques et méthodes pédagogiques et d'animation.

Grâce à leur vécu personnel, les Patients Intervenants apportent une plus value au programme d'ETP. Ils suscitent *de facto* la confiance de leurs pairs et aident les professionnels à clarifier leur discours. Il y a une vraie complémentarité entre le « savoir expérientiel » et le « savoir scientifique ».

Leur présence permet également de faire évoluer, de part et d'autres, les représentations sur le statut et le rôle du patient dans le système de santé.

À l'avenir, les patients formés souhaitent créer un Collectif de Patients Intervenants afin de faire converger leurs compétences, de promouvoir leurs actions et de mieux répondre aux demandes des professionnels de santé ou de patients souhaitant s'impliquer dans l'accompagnement des malades chroniques.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Faire reconnaître par les pouvoirs publics la formation des malades chroniques en tant qu'outil d'*empowerment* et levier de la démocratie sanitaire, dans le cadre des appels à projets (AAP, DGS, ARS) afin de monter les projets de formation ou de prendre en charge les coûts afférents.
- Proposer une formation mixte patients/professionnels afin de faciliter la reconnaissance des Patients Intervenants comme acteurs de l'ETP.
- S'assurer en amont de la motivation et des capacités d'engagement des patients dans le parcours de formation et d'intervention en ETP. L'entretien préalable est primordial.
- Consacrer une journée de la formation au travail « sur soi-même et son vécu de la maladie ». Elle permettra au patient de mesurer l'impact que peut avoir l'appel constant à son expérience de la maladie dans ses missions de Patients Intervenants.
- Proposer un tutorat ou un accompagnement personnalisé suite à la formation afin d'aider les Patients Intervenants à assurer leur missions et de trouver leur place au côté des professionnels.

Oana Solcan,
chargée de formation ETP

Par leur vécu, les malades apportent une valeur ajoutée aux soins »

Vivre avec une maladie chronique est source d'apprentissages. Par la gestion de leur maladie au quotidien, les malades acquièrent des savoirs susceptibles d'apporter une valeur ajoutée aux soins et à l'accompagnement des malades chroniques. Mais, pour ce faire, ils ont besoin d'un appui. C'est tout le sens de la démarche de formation du Cerfep.

> Pour aller plus loin

Cerfep - Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient

Carsat Nord-Picardie
11, allée Vauban
59662 Villeneuve-d'Ascq Cedex

Contact : Oana Solcan

Tél. : 03 20 05 74 51

Courriel : oana-loredana.solcan@carsat-nordpicardie.fr

Site Internet :
www.carsat-nordpicardie.fr
www.crcetp.fr

Voir également fiche initiative n° 4
Des Patients Intervenants impliqués dans le programme « Vivre avec le VIH » du Centre hospitalier de Tourcoing