

Devenir patient ressource et/ou intervenant en éducation thérapeutique

Formation proposée par l'Université des Patients de Grenoble (UDPG)



Sophie Uhlenbusch
UTEP
CHU GRENOBLE ALPES



Florence Chauvin
AFDET



Séverine Blanc
UDPG



AVANT

Les patients arrivent à l'UDPG de trois façons différentes

- Individuellement suite à une visite sur le site Internet, une information dans un média ou autre,
- Par le biais d'une association de patients,
- Sur recommandation d'un professionnel de santé développant des activités d'ETP ou ayant le projet de le faire.

La **procédure d'inclusion** qui prévoit un entretien avec la psychologue si besoin, permet de s'assurer de l'adéquation entre le projet du patient et la formation proposée. Pour les personnes ayant une pathologie relevant de la santé mentale, un accompagnement par la structure de soins du patient est mis en œuvre.

Une grande diversité des participants

- âgés de 25 à 77 ans, 59 % de femmes, 41 % d'hommes
- 83 % des participants vivaient avec une pathologie somatique, 17 % avec une pathologie psychique.
- 28 pathologies différentes sont représentées.



PENDANT

La formation s'organise sur 8 journées, espacées d'une à deux semaines. Elle est coanimée par des formateurs en ETP, professionnels de santé ou non, une psychologue clinicienne, un patient expert, chercheur et formateur et des patients ressources récemment formés.

• Se rencontrer, favoriser l'expression et les échanges

«Intuitivement on se sent en confiance entre nous, on se sent authentique». «On a tous appris les uns des autres, dans le respect des différences de points de vue et de vécu».

• Favoriser l'analyse, la réflexion et créer de nouveaux savoirs

«Le partage des expériences entraîne de nombreuses remises en question : on apprend des choses sur soi à travers le regard de l'autre. Le groupe prend, à son insu, un sens thérapeutique car chacun y trouve l'empathie nécessaire à la reconnaissance de sa singularité».

• Donner l'occasion d'expérimenter et favoriser l'engagement

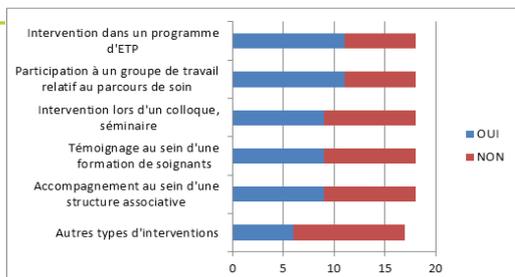
«En même temps j'ai aussi démarré des ateliers en coanimation. D'avoir déjà pratiquées les techniques d'animation dans la formation ça m'a beaucoup aidée (...)». «Les échanges qui ont lieu sont riches d'enseignement et favorisent la mise en pratique de la formation sur le terrain».

• Réfléchir au rôle de patient ressource et à la collaboration avec les professionnels de santé

«Cette formation facilite vraiment l'élaboration d'un projet qui soit clair, le fait d'arriver à prendre un rôle de patient ressource professionnalisé, (...) qui n'est pas une posture de soignant mais qui n'est pas non plus complètement une posture de patient mais celle d'expert d'expérience »

« Nos représentations sur le "monde des soignants" se transforment : nous ne sommes plus coincés dans les conventions sociales stigmatisantes et la coconstruction devient possible, avec des regards croisés d'humains à humains »

APRES



Un questionnaire en ligne a été transmis en avril 2017 à 23 personnes ayant participé à l'une des trois premières sessions de formation. 18 participants ont répondu.

Des patients investis, ...

«Dans cette équipe je suis un patient ressource qui vient amener son vécu par rapport à la douleur chronique et je travaille sur la relecture des conducteurs, j'assiste aux séances tests qu'on a fait et je fais mes remontées par rapport à ça.»

Des soignants convaincus, ...

«Il y a un croisement : le soignant avec sa connaissance théorique, le patient ressource avec ses connaissances expérientielles. C'est permettre au patient de s'enrichir de tout. Le vécu est tout aussi important... On sort de la théorie. Quand un malade dit ce qu'il a vécu, c'est possible, ça donne un côté authentique aux échanges. »

Des soignants parfois ambivalents, ...

- Ils semblent reconnaître et valoriser l'importance de la parole des patients ressources tout en craignant que celle-ci ne soit discordante avec la leur,

-Ils souhaitent que les patients ressources aient de solides compétences pour les aider à améliorer leurs séances éducatives tout en craignant d'être jugés dans leurs pratiques éducatives

- Ils ont envie de coopérer avec les patients ressources ou intervenants mais ne savent pas bien comment gérer la perte de contrôle que ce partenariat pourrait induire.

Notre priorité pour la suite? Mieux préparer la collaboration entre patients et soignants.

Venez nous voir pour en parler !