

Être ou devenir patient·e partenaire : quel intérêt ?

Être ou devenir patient·e partenaire permet de :

- Renforcer la confiance en soi et en les professionnel·le·s de santé
- Donner du sens à son parcours avec la maladie
- Contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des patient·e·s
- Découvrir de nouveaux horizons avec les professionnel·le·s



*Être patient partenaire dans le système de santé c'est apporter sa pierre à l'édifice pour que rien ne se fasse pour moi sans moi.
Patiente experte*

Structures ressources

- L'Agence régionale de santé Bretagne : bretagne.ars.sante.fr
- Le Pôle de ressources en ETP Bretagne : poleetpbretagne.fr
- Les unités transversales d'éducation thérapeutique dans les CH/CHU
- Les plateformes d'ETP



Professionnel·le·s et patient·e·s partenaires

Unissons nos expériences et agissons ensemble

En éducation thérapeutique du patient



Les patient·e·s partenaires dans les actions d'éducation thérapeutique du patient : qui sont-ils-elles ?

- **Les patient·e·s partenaires en éducation thérapeutique (ETP)** sont des personnes qui vivent avec une maladie chronique et/ou aidant·e·s qui s'engagent avec une équipe pluriprofessionnelle dans un projet d'éducation thérapeutique.
- **Les patient·e·s partenaires et les aidant·e·s** sont aussi parfois appelé·e·s "patient·e·s expert·e·s" s'il·elle·s sont formé·e·s aux 40h, et peuvent travailler dans les actions d'ETP.

Les patient·e·s partenaires en ETP : une complémentarité de regards

Les patient·e·s partenaires ont :

- L'expertise de vivre avec la maladie
- L'expertise du parcours de soins et de la relation avec les professionnel·le·s
- Développé des savoirs du « vivre avec » la maladie
- Une autoformation pour savoir comment composer avec les aléas de la vie avec la maladie
- La motivation à travailler avec une équipe dans les actions d'ETP de par leur histoire de vie, leur formation, leur posture de pair·e·s
- Une approche globale de la vie avec la maladie chronique dans toutes ses dimensions : professionnelle, sociale, personnelle et affective



“ **On a constaté dans les ateliers collectifs que c'est très important pour les patients qu'il y ait un patient expert, le contact se fait très différemment, la communication beaucoup plus facilement.** ”

Soignante gastroentérologue, Hôpital Saint-Louis, Paris

Pourquoi inclure les patient·e·s partenaires dans les actions d'ETP ?

Quels bénéfices pour les personnes vivant avec la maladie ?

- Avoir un espace d'échange avec des pair·e·s
- Être écouté·e dans ses besoins et ses expériences de vie
- Être rassuré·e et en confiance par la présence de patient·e·s expert·e·s ayant du recul sur leur vécu
- Partager des savoirs rares issus de l'expérience de la vie avec la maladie
- Se sentir soutenu dans sa prise de parole lorsque c'est compliqué de s'exprimer
- Être pris en compte dans toutes ses dimensions, malgré la maladie

“ **La maladie c'est quand même un dénominateur commun qui n'est pas des moindres. Entre pairs, il y a des choses qu'on n'a pas besoin de se dire : on sait parce qu'on le vit en commun.** ”

Patient expert



Quels bénéfices pour les équipes ?

- Accéder aux savoirs, aux réalités et aux expériences vécues "du dedans" par les patient·e·s
- Comprendre l'impact de la maladie dans la vie de la personne
- S'appuyer sur ces expériences pour adapter les soins et les accompagnements
- Faire le lien entre le soin et la vie de tous les jours
- Accompagner le développement des capacités de dire et de faire des participant·e·s
- Faciliter le contact avec les participant·e·s et rassurer
- Identifier des pistes pour adapter le programme



“ **On a modifié notre programme, c'était très théorique. On a perdu du temps, on a créé des choses qui n'étaient pas très adaptées... Donc finalement c'est un plus, on a pu re-cibler le programme sur les besoins et les attentes des patients.** ”

Soignant gastroentérologue, Hôpital Saint-Louis, Paris