

16e journée nationale de la filière MCGRE

16 juin 2023



Au Campus Picpus, Paris

L'Université des patients



AIDANT EXPERT/PATIENT EXPERT

SUIVI DES TRAVAUX DES LAURÉATS DE L'AAP EXPERTISE-FORMATION 2022

RoFSED
Hôpital Necker Enfants Malades
Carré Necker – Porte N4
149 Rue de Sèvres
75 743 PARIS
01 44 49 56 09 – 06 58 10 82 25

Michel ANSELME
Patient-expert
coordination-patientexpert@rofsed.fr

Sommaire

1. Une innovation éducative

2. Bilan

**3. Bilan d'expérience de patient-expert
au sein du RoFSED**

4. Conclusion

Une innovation éducative

L'Université des Patients a pour but :

- de reconnaître et valoriser les savoirs issus de l'expérience acquise par les malades **pour transformer l'expérience de publics vulnérables en expertise contributive à la collectivité**

La formation et le diplôme légitiment les patients dans leurs fonctions et ouvrent la voie de la professionnalisation, tout en réduisant leur isolement social et améliorant leur estime de soi

Bilans

A l'initiative du projet :



Objectifs de la formation :

- conduire des actions d'accompagnement de parcours complexe de soins auprès d'autres personnes concernées par la drépanocytose
- développer et renforcer leurs compétences dans le champ de la démocratie en santé, notamment en identifiant les thèmes de conduite de plaidoyer et la représentation au sein d'instances telles que la Haute Autorité de Santé
- se préparer à communiquer lors de congrès

Modalité de formation : La formation de **42 heures** se déroule en mode **présentiel** sous la forme de 2 sessions de 3 jours.



Bilans

Depuis 2020 :

- 3 sessions : 32 aidants/patients
- 2 IDE du RoFSED : Alizée Sterlin, Philippe Blasco observateur

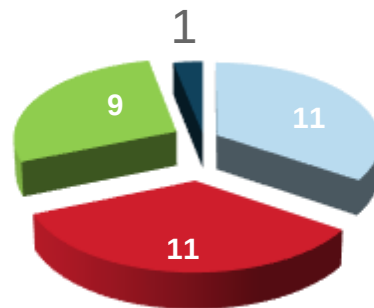
ÉQUIPE DE FORMATION

Catheine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des Patients – Sorbonne U
Lennize PEREIRA-PAULO, Formatrice à Comment Dire
Corinne DELPORTE, Consultante en formation
Pr Marianne DE MONTALEMBERT, Hôpital Necker
et des patient.e.s experts

CONTENUS

- PARCOURS DE SOIN
- SAVOIRS EXPÉRIENTIELS
- COMPÉTENCES RELATIONNELLES
- ACCOMPAGNEMENT DU PARCOURS PATIENT
- EXPERTISE PATIENT
- SENSIBILISATION AU PLAIDOYER
- PRISE DE PAROLE EN PUBLIC
- RECOMMANDATIONS HAS 2020

Parcours des aidants/patients formés



- Actions régulières
- Actions ponctuelles
- Sans programme
- Salarié

Bilan d'expérience de patient-expert au sein du RoFSED

- Le patient expert **sert de trait d'union** entre les patients et le monde du soin
- **Participations à l'ETP** (animations et conception)
- **Accompagnement de proximité**
- **Les médecins** : Au sein du RoFSED, il aide les familles dans la recherche d'un médecin traitant, orthophoniste, orthoptiste
- **Qualité de vie**
- La scolarité pour les enfants
- Pour le patient c'est l'occasion d'**exprimer son angoisse et de poser les questions qu'ils n'osent peut-être pas poser aux équipes médicales**
- Les échanges patient expert/patient **sont conviviaux**
- **Une légitimité, une crédibilité dans les messages qu'il délivre sur la maladie**

Conclusion

- les participants ont beaucoup apprécié la formation
- Parmi les participants à la formation, la mise en application des compétences apprises pendant la formation a essentiellement été possible pour les aidants/patients expert déjà impliqués dans des associations de patients
- Une réflexion est en cours pour décider si une 4^{ème} formation sera faite
- Le patient expert **ne remplace pas le soignant**, il est en mesure de favoriser le dialogue entre les équipes médicales et les autres patients.
- **L'émergence d'interlocuteurs détenant une connaissance des aspects pratiques de la maladie constitue une chance à saisir par les établissements de santé et personnels soignants...**