

Faisabilité d'un programme patients-experts dans les MICI

Un programme pilote développé par
l'Association François Aupetit
et COMMENT DIRE

Catherine TOURETTE-TURGIS, Lennize PEREIRA-PAULO, Anne BUISSON, Christelle DURANCE, Alain OLYMPIE

Sommaire de l'intervention

- Le projet MICI Dialogue et les partenaires
- Le déroulement & la méthodologie
- Les résultats du pilote
- Le recrutement des futurs animateurs des ateliers MICI-Dialogue,
- Le contenu de la formation
- L'accompagnement des animateurs
- Les obstacles et les facilitateurs
- Les éléments de discussion



- Une volonté partagée entre l'Association François Aupetit (AFA) & COMMENT DIRE de promouvoir et de développer **un programme de formation de « Patients Experts »** dans les MICI.
- **La mise en place d'un programme pilote « MICI Dialogue »** proposant des ateliers thématiques animés par des patients experts pour leurs pairs

Déroulement & Méthodologie

Travaux préparatoires

*Immersion brève de COMMENT DIRE
dans les locaux de l'AFA,
Rencontres avec des volontaires et
l'équipe de direction de l'AFA,*



Mise en place du programme

*Définition des critères et modalités de
recrutement des futurs animateurs
des ateliers MICI Dialogue
Construction des outils et des supports du
programme, des ateliers et pour le suivi*



Evaluation du programme



Réalisation des ateliers MICI Dialogue

*5 ateliers réalisés (Paris et Rouen)
Accompagnement et suivi
des animateurs*



Recrutement & Formation

*Recrutement des futurs animateurs
Formation intensive de 5 jours
Remise d'un guide d'animation des
ateliers MICI Dialogue*

Résultats du pilote

- **13 personnes atteintes de MICI ont été recrutées,**
- **10 patients experts ont été formés et validés** à l'issue d'une formation en résidentiel (2+2+1 jours).
- **5 patients experts ont animé 5 ateliers** : 1 à Rouen et 4 à Paris (2 ont co-animé un atelier, 2 deux ateliers, 1 quatre ateliers)
- **40 personnes ont participé aux 5 ateliers.**
- **L'évaluation montre :**
 - un haut degré de satisfaction chez les participant(e)s,
 - 60% du manuel d'animation a été utilisé,
 - les obstacles et les facilitateurs pour le développement de ce type de programme.

Le recrutement des patients experts futurs animateurs des ateliers MICI Dialogue

● Quelles sont les conditions à réunir pour se former à l'animation d'ateliers MICI Dialogue :

1. être atteint d'une MICI.
2. être capable de s'exprimer en public.
3. être motivé et avoir envie de s'impliquer dans un projet pilote d'éducation thérapeutique.
4. être d'accord pour s'exprimer sur sa maladie dans un groupe.
5. pouvoir animer pendant 3 heures un groupe de 10 personnes et ce, à une fréquence de 3 rencontres sur deux mois.
6. avoir participé à la totalité de la formation.
7. être volontaire pour travailler avec d'autres patients experts et d'autres animateurs ou formateurs.
8. accepter le principe d'une supervision.
9. ne pas imposer ses opinions personnelles mais s'engager à délivrer les connaissances validées par l'AFA.

Exemple d'une activité : la construction du témoignage

- Qu'est-ce qui s'est passé à partir de l'annonce de ma maladie (symptômes, hospitalisation, traitements, etc.) ?
- Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour moi ?
- Qu'est-ce qui m'a aidé et qu'est ce que j'ai appris au cours de tous ces événements ?
- Qu'est-ce que j'ai envie maintenant de transmettre et d'apprendre aux autres ?

L'accompagnement des animateurs des ateliers

- *Avant et après chaque animation* : chaque binôme fait un debriefing avec les formatrices.

Exemple de résultats de debriefing

- Martine, 52 ans – RCH depuis 30 ans, employée – Ses besoins : échanger, parler. Cela fait longtemps qu'elle est malade ... Il y a 30 ans, il n'y avait rien, elle a fait une grosse poussée au départ... Elle refuse de prendre de l'Imurel au premier atelier, Au deuxième atelier, elle dit – pourquoi pas ?!
Grâce au récit de l'expérience des autres, elle décide de participer au groupe de sophrologie de l'AFA, et elle s'accroche à l'atelier, pour essayer d'aller mieux et sortir de cette solitude.

Les obstacles au développement de ce type de programme

- La lourdeur des tâches à réaliser pour l'organisation et la préparation des ateliers : Qui fait quoi ?
- Les difficultés rencontrées dans la co-animation ?
- Les limites du volontariat ?
- La faiblesse des moyens pour maintenir un taux élevé de motivation et de suivi des animateurs.
- Le manque de reconnaissance officielle de ce type d'activité dans le système de soin.
- La lourdeur de l'histoire des autres.

Les facilitateurs au développement de ce type de programme

- Le coaching des animateurs, les temps de debriefing...
- Un haut degré de motivation initiale des patients experts.
- Un fort engagement de l'AFA.
- La présentation du programme dans les principales conférences-débats sur les MICI.
- La satisfaction des participants aux ateliers (très peu de perdus de vue entre les 3 rencontres).

Éléments de discussion

- Intérêt à fédérer tous les animateurs de ces ateliers, toutes pathologies confondues (MICI, Cancer, VIH, SEP, PR, Hépatites ...) ?
- A quelles conditions et comment valider ce type d'actions d'éducation à la santé (formation diplômante) ? Quels statuts pour l'animateur (intervenant, médiateur, conseiller) ? Quel type de rémunération ?
- Comment intéresser les soignants à ce type d'activité ?
- Y'a-t-il un meilleur terme que celui de « patient expert » ?