

# VALORISER L'EXPERTISE PATIENT AU SEIN DE LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ : L'EXEMPLE DU PROJET PATIENTS-FORMATEURS

Rendez-vous en première ligne

La responsabilité sociale et la durabilité en première ligne

Mardi 28 novembre 2023

Cassandra Dermience – Chargée de projets à la LUSS

Ronny Scarset – Patient-formateur



## Au programme

1. D'où nous parlons
2. Éléments de contexte
3. Le projet « patients-formateurs »
4. Défis et enjeux

# 1. D'où nous parlons



# LA LUSS - FÉDÉRATION FRANCOPHONE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

## 24 ANS D'EXPERTISE - 90 MEMBRES

### MISSION

*Contribuer à la construction d'un système de santé de qualité et accessible à tous.*



### VISION

*La LUSS vise à positionner les APP en tant qu'actrices incontournables des politiques de Santé ;*

*elle ambitionne également la reconnaissance des Usagers des Services de Santé comme partenaires des professionnels de la santé et du social.*

SOUTENIR LES  
ASSOCIATIONS



FORMER ET INFORMER



PARTICIPER  
AUX POLITIQUES DE SANTÉ



## NOS PARCOURS

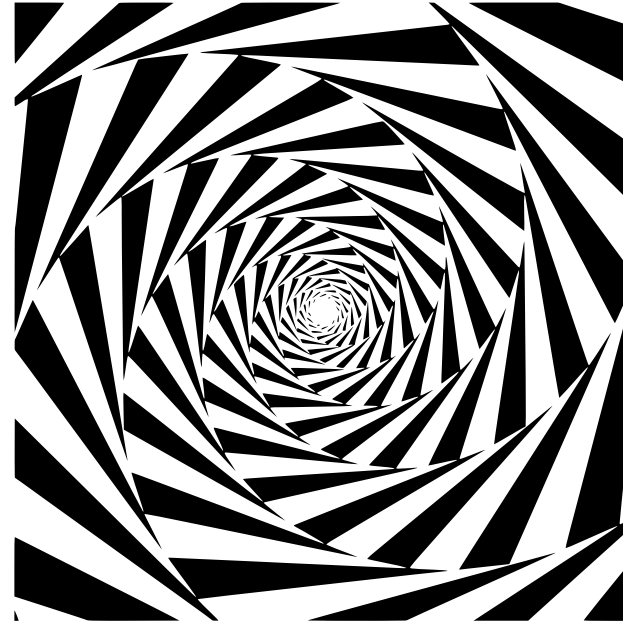
### Cassandra

- ✓ Politologue de formation, spécialisée en coopération au développement
- ✓ Certificat interuniversitaire Européen en Travail, Développement et Innovations Sociales
  
- ✓ 5 ans à la LUSS, en charge de projets
  - « Journées hôpital »
  - Programme de formations des associations de patients
  - Formation des professionnels de la santé par les patients
  
- ✓ Membre de l'organe d'administration d'une maison médicale
- ✓ Fille d'une infirmière à domicile

### Ronny

- ✓ Electromécanicien
- ✓ Ex-technicien dans le traitement d'eau, notamment dans le milieu médical
  
- ✓ Patient HTAP depuis 2015
  - Association HTAP Belgique
  - Projet patients-formateurs de la LUSS
  
- ✓ Passionné par les animaux
  - Maintrailing (pistage)

## 2. Éléments de contexte



## De nouveaux modèles de soins :

- **Paradigme humaniste** (R. Gueibe) : Le soignant possède le savoir mais a pour mission d'informer le patient pour arriver à ce qu'il prenne lui-même les décisions qui le concerne.
- **Partenariat Patient** (Modèle de Montreal) : Rassembler les connaissances complémentaires des patients et des professionnels de la santé dans l'organisation des soins.



## En lien et en tension avec :

- Une augmentation des maladies chroniques
- Des formations historiquement médico-centrée
- La marchandisation des soins et la pénurie des soignants





## L'EXPERTISE PATIENT ET LE CROISEMENT DES SAVOIRS

« L'expérience vécue doit être considérée comme une forme précieuse d'expertise et de connaissance. » OMS, 2023

Le soignant est un expert de la maladie  
→ **Savoir « scientifique »**

Le patient est expert du vécu avec la maladie  
→ **Savoir de vécu / Savoir expérientiel**



**Comment faire pour que nos soignants adoptent cette vision et adaptent leur posture ?**

**EN IMPLIQUANT ACTIVEMENT DES PATIENTS DÈS LA FORMATION INITIALE**

### 3. Le projet patients-formateurs



Patients-formateurs et enseignants à l'Henallux en 2023

## Témoignage de Ronny



## QUI SONT LES PATIENTS-FORMATEURS ?

- ✓ Des patients et/ou des proches  
→ *savoir expérientiel*
- ✓ Issus d'une association de patients et de proches  
→ *vision collective*

Actuellement, il y a 29 patients-formateurs à la LUSS,  
issus de 22 associations différentes.  
+ 19 « futurs » patients-formateurs



## QUELLE PRÉPARATION ONT-ILS ?

- ✓ De nombreuses années ...  
**d'expérience avec la maladie**
- ✓ Des **rencontres avec d'autres patients et proches** (dans son association, à la LUSS...)
- ✓ Une **formation « de formateurs »** de 3 journées
- ✓ Une formation autour du **savoir d'expérience et des concepts clés du partenariat soignant-soigné** de 2 journées
- ✓ Un accompagnement par la LUSS : des réunions de préparation, des réunions entre PF, une rencontre individuelle durant l'été...
- ✓ De l'apprentissage sur le terrain, en action

## QUE FONT-ILS ?

- ✓ Intervenir, à la demande des enseignants, dans la formation initiale d'étudiants infirmiers, pharmaciens, médecins
- ✓ Intervenir dans la formation continue de travailleurs du secteur social-santé
- ✓ Mettre en évidence le vécu au quotidien avec la maladie
- ✓ A partir de leur expérience du vécu, s'exprimer sur des thématiques transversales  
→ *Communication soignant-soigné, empowerment, droits du patient, ETP, aidant-proche*

### De façon participative et interactive :

- Co-création des interventions (avec les enseignants)
- Echanges avec de petits groupes
- Débriefing des interventions

## DEUX EXEMPLES CONCRETS



The graphic features a light blue background with a large orange circle on the right side, partially overlapping a dark teal horizontal band at the bottom. The text is arranged in a clean, modern layout.

**S** **X** SHARED  
**P** PATIENT EXPERIENCE

DISCOVER THIS PX INITIATIVE  
**SPX AWARDS**

**#SPXAWARDS23**

**CLÍNIC**  
BARCELONA  
Hospital Universitari

 **Foundation**  
Universitair Ziekenhuis Brussel  
People Helping People

**abbvie**  **MSD**

## DEUX EXEMPLES CONCRETS

### **HELMo – 3<sup>e</sup> Bac IRSG « Cours de soins infirmiers chroniques, éducation thérapeutique et structures de soins »**

- ✓ Depuis 2017-2018, avec une évolution de l'implication au fil des années
- ✓ 4 modules de 3h animés par les patients
- ✓ La théorie se construit dans les échanges et est validée par l'enseignante en fin de cours
- ✓ 6 patients-formateurs présents par module

### **UCLouvain – 2<sup>e</sup> Bac Pharmacie « Cours de communication en santé »**

- ✓ Depuis 2020-2021, démarrage en visio
- ✓ 2h de cours animés par les patients, avec un facilitateur par groupe
- ✓ Echanges guidés par des questions et synthèse collective pour faire les liens avec le cours
- ✓ 4 patients-formateurs impliqués



### 3. Défis et enjeux



## UNE PRATIQUE DE PLUS EN PLUS COURANTE... MAIS SANS GARANTIE DE PÉRENNITÉ

**« En formalisant la participation significative, celle-ci sera durable à long terme, et permettra aux parties prenantes de bénéficier de cadres juridiques à la lumière desquels elles pourront s'employer à planifier et à budgétiser le processus de participation, tout cela favorisera une culture de la participation. » OMS, 2023**

- Quel statut pour les patients qui co-enseignent ?
- Quelle formation pour les enseignants qui souhaitent impliquer des patients ?
- Quelles ressources pour les établissements qui souhaitent impliquer des patients ?



*Merci!*

Cassandre Dermience

[c.dermience@luss.be](mailto:c.dermience@luss.be)

Ronny Scarset

[htapbelgique@hotmail.com](mailto:htapbelgique@hotmail.com)

[ronny.scarset@gmail.com](mailto:ronny.scarset@gmail.com)