**Définition du patient/aidant partenaire formateur dans le cadre de la formation des professionnels de la santé et du social.**

Le patient/aidant partenaire formateur est un patient/aidant partenaire en santé : les patients/aidants partenaires formateurs contribuent à faire prendre conscience de la nécessaire complémentarité des savoirs scientifiques en santé et des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie et/ou le handicap dans le cadre de la formation des professionnels de la santé et du social.

1. Il a l’expérience de la vie avec la maladie et/ou le handicap.
2. Il mobilise ses savoirs expérientiels issus du vécu avec la maladie et/ou le handicap.
3. Il renforce continuellement sa résilience :

- il développe des ressources adaptatives face à la maladie et/ou le handicap.

- il intègre la pathologie et/ou le handicap dans son projet de vie.

1. Il fait preuve d’altruisme.
2. Il sait, dans un but pédagogique :

- transmettre l’expérience de la maladie et/ou du handicap,

- être à l’écoute,

- animer des échanges dans un climat de respect et de bienveillance.

1. Il est réflexif et analyse des situations relationnelles de différents niveaux de complexité.
2. Il enrichit continuellement ses connaissances vis-à-vis de la maladie et/ou du handicap et de leur vécu.
3. Il connait et respecte les principes éthiques et de déontologie professionnelle.
4. Il est issu soit :

* d’une association conventionnée avec le CHU ou avec un autre établissement de santé.
* d’une association ayant l’agrément « association représentant des usagers du système de santé » donné par l’ARS.
* d’une formation diplômante dans le domaine de la santé ou de la pédagogie, reconnue par les responsables pédagogiques.

10. Les modalités d’éventuelle indemnisation/gratification sont fixées au cas par cas par l’organisation donneuse d’ordre (CHU/Université/Autres instituts de formation dans le domaine de la santé).

**Charte de déontologie du patient/aidant partenaire formateur dans le cadre de la formation des professionnels de la santé et du social.**

*Adapté de la charte qui concerne la simulation HAS, 2013.*

La charte de déontologie engage tous ses membres, elle est le fondement éthique de leur pratique. Elle repose sur les valeurs portées par la Déclaration universelle des droits de l’Homme. Son but est d’établir un cadre protégeant le ou les formés, mais aussi les formateurs et les personnes associées.

**Article 1 - Formation initiale et permanente**

Le patient/aidant partenaire formateur a reçu une formation initiale théorique et pratique, validée par les responsables pédagogiques de la formation, lui permettant de développer une compétence de formateur.

Il s’engage à poursuivre et mettre à jour sa formation tout au long de l’exercice de son activité.

**Article 2 - Partenariat avec l’équipe pédagogique**

Le patient/aidant partenaire formateur fait partie intégrante de l’équipe pédagogique, à ce titre il contribue à la construction, à la mise en œuvre et à l’évaluation des programmes.

**Article 3 - Processus de travail sur soi**

Compte tenu des implications psychologiques et sociales, le formateur s’investit dans une démarche continue de travail sur lui-même, ce travail étant bien distinct de sa formation.

**Article 4 - Supervision**

Le formateur a un lieu de supervision de sa pratique. Cette supervision est assurée en individuel ou en groupe par un ou des pairs qualifiés.

**Article 5 - Confidentialité**

Le patient/aidant partenaire formateur est tenu par le respect de la confidentialité. Cette règle de confidentialité est essentielle pour l’établissement d’une relation de confiance dans un processus de formation.

**Article 6 - Indépendance**

Le patient/aidant partenaire formateur se maintient dans une position d’indépendance. Dans un contrat implicite lié à la signature de cette charte, sauf spécification vue ci-dessous, il s’astreint à ne rien communiquer du contenu des séances, ni à la hiérarchie de l’apprenant, ni à aucun autre tiers, et cela dans le seul intérêt de l’apprenant. Le formateur garde sa liberté de refuser de contribuer à une formation pour des raisons personnelles ou éthiques ou qui le mettrait en porte-à-faux par rapport à l’application de la présente charte.

**Article 7 - Respect de la personne**

Une des caractéristiques d’une relation pédagogique est qu’elle peut générer un lien transférentiel entre formateur et formé. Ce lien peut mettre le formé dans une relation de dépendance vis-à-vis du formateur. Le patient/aidant partenaire formateur n’en tirera pas avantage et s’abstiendra de tout abus de pouvoir et de passage à l’acte à l’encontre du formé. Tout jugement de valeur sur les formés sera banni du mode d'exercice du formateur. Lorsqu'il sera fait appel à des personnes dans le cadre de jeu de rôles ou de patient standardisé, toutes les dispositions seront prises pour garantir l'intégrité physique et le respect des personnes et de leur vécu psychologique. Aucune contrainte morale ne sera exercée sur ces personnes.

**Article 8 - Attitude de réserve vis à vis des tiers**

Le patient/aidant partenaire formateur observe une attitude de réserve vis-à-vis des tiers, public ou confrères, au travers d’informations qu’il peut livrer sur l’exercice de son activité, lors d’interviews, de conférences ou de publications sur les réseaux sociaux pour éviter, par exemple, tout risque de reconnaissance de ses apprenants par autrui, ou encore utiliser ses apprenants à des fins médiatiques sans leur accord.

Il pourrait toutefois être dérogé à cette règle dans le cadre de programmes pédagogiques, par exemple, sous réserve de l'accord exprès du ou des apprenants ou des acteurs, des patients standardisés, et, le cas échéant, de l'organisation donneuse d'ordre.

**Article 9 - Devoirs envers l’organisation**

Le patient/aidant partenaire formateur est attentif au métier, aux usages, à la culture, au contexte et aux contraintes de l’organisation pour laquelle les personnes formées travaillent. En particulier, le formateur garde une position extérieure à celle-ci et ne prend ni position, ni ne s’ingère dans des questions internes. Il ne porte pas de jugement de valeur.

**Article 10 - Recours**

Toute organisation ou toute personne peut avoir recours volontairement à la structure en cas de non-respect de l’une des règles édictées par la présente charte, ou en cas de conflit avec un patient/aidant partenaire formateur. Pour rappel, le patient/aidant partenaire formateur est tenu au respect de la charte de déontologie de la dite structure.

*Auteurs : Pr O. Beyne-Rauzy (vice doyen faculté Médecine Purpan), Mme I. Boukerche (ADIR 31, Association Départementale des Insuffisants Respiratoires de la Haute Garonne), Mr G. Castel (commission des usagers), Mme F. Descline (Association France Myopathie), Mme G. Jucla (Blouses Roses), Dr V. Gardette (universitaire en santé publique, coordonnateur de la gestion des risques), Mme A. Granero (Oscar’s Angels), Mme S. Ibrahimi (Enfance Adolescence Diabète), Mme S. Laran (Amisplégiques), M. P. Lartiguet (Savoirs Patients), Mme F. Ragain-Gire (Savoirs Patients), Mme S. Raynaud (Médiateur CHU de Toulouse), M. A. Raymond (Association Française des Malades du Myélome Multiple), Mme M.C Soulié (France Alzheimer 31), Mme G. Taillefer (commission des usagers).*

*Relecteurs : Véronique du Crest*

**Profil des membres du Conseil pédagogique des usagers de la santé**

**Membres universitaires : Pr Beyne Rauzy, Dr Gardette**

**Membre CHU : S. Raynaud, médiateur**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Nom Prénom** | **Fonction** | **Formation universitaire** |
| Mme IlhamBoukerche | Présidente ADIR 31 (Association Départementale des Insuffisants Respiratoires de la Haute Garonne) | Master classe Formation de patient vivant avec une maladie respiratoire Paris Sorbonne 2017/2018 |
| M. Guy Castel | Président de la Commission des usagers (CDU)  Membre Association UFC Que choisir |  |
| Mme Francette Descline | Equipière AFM (Association France Myopathie) | Formation ETP prévue pour 2019/2020 |
| Mme Anita Granero | Présidente Oscar’s Angels (association de bénévoles en Pédiatrie, accompagnement familles enfants hospitalisés, spécialisation neuro-oncologie)  Membre de la commission des usagers | DU de pratiques de soins palliatifs, année universitaire 2013/2014  Université Paul Sabatier Toulouse 3 |
| Mme Soukayna Ibrahimi | Patiente experte certifiée en éducation thérapeutique  Membre du conseil d'administration de l'association Enfance Adolescence Diabète | Certification en éducation thérapeutique du patient  de l'AFDET (Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique) et l'AFD (Association Française des Diabétiques), 2016. |
| Mme Gisèle Jucla | Membre de l’association Blouses Roses  Membre de la commission des usagers |  |
| Mme Sandrine Laran | Présidente et fondatrice de l’Association Amisplégiques  Membre de la commission d’accessibilité du CHU  Patient expert formateur, Membre de la MDPH 31, de la CDCA 31, du CTS 31 | DU ETP UPMC 2013/2014 |
| M. Patrick Lartiguet | Président Savoirs Patients, SETSO | M2 Sciences de l’Éducation, Encadrement Services dans la Santé et le Social, Université Toulouse Jean Jaurès, 2017/2018, en cours de Doctorat débuté en 2018-2019  M2 Santé Publique, Education & Santé, Université Paris 13, 2013/2014, ingénieur en éducation thérapeutique |
| M. Alfred Raymond | Vice-président de la CDU Responsable régional Occitanie Ouest Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) |  |
| Mme Marie Claude Soulié | Membre de la commission des usagers  Membre de l’association France Alzheimer 31 |  |
| Mme Fabienne Ragain-Gire | Patiente Partenaire, co-fondatrice de Savoirs Patient (Institut pour la promotion des patients & aidants partenaires en Santé) | DU EPS/ETP, 2016-2017, UFR Médecine Montpellier-Nîmes  Monitorat d'Initiation à l'Enseignement Supérieur, 2000, Centre d’Initiation à l'Enseignement Supérieur de Lyon. |

**Compétences demandées en fonction du type d’intervention du patient/aidant formateur.**

Par maladie on entend maladie/handicap, en pré-requis commun les compétences globales du PAF décrites dans la définition au dessus.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Type d’intervention** | **Remarques** | **Compétences** | **Formations** |
| **Participation à l’ingénierie pédagogique (relecture ou co-conception)** | **1. Co-conception de contenu pédagogique, depuis les objectifs à l’évaluation** (par exemple relecture d’outils pédagogique ou co-conception d’outils pédagogiques)  (NB : sans participation à la réalisation du cours) | S’assurer que les visions des patients soient incluses dans les modules d’enseignement | Mobiliser ses savoirs expérientiels pour :  1. Identifier dans un contenu pédagogique, la présence des éléments relatifs au vivre avec la maladie/handicap et en évaluer la pertinence, s’assurer que tous les éléments sont bien abordés, être capable de suggérer des éléments manquants | Formation type éducation thérapeutique et/ou patient expert (niveau équivalent DU) et/ou expérience de vie associative active auprès des patients (formations association ‘connaitre la maladie’) |
| 2. Travailler et échanger avec l’équipe pédagogique : écoute et respect, compétences relationnelles et de communication | Expérience de vie associative active auprès des professionnels (formation)  Se positionner au sein de l’équipe pédagogique |
| 3. Proposer un objectif pédagogique en lien avec les attentes des patients, participer à la conception d’un outil pédagogique (rédaction, argumentation, mise en forme). | Formation à la conception pédagogique (objectifs, création, évaluation)  Outils bureautiques (Word, PPT) |
| **Animation d’un enseignement en présentiel** | **2.Animation d’une formation de type cours théorique hors simulation (cours magistral, TD…)** |  | **Idem 1 (co-conception de contenu pédagogique) +**  Prendre la parole en public pour :   * se présenter * s’exprimer de manière claire, compréhensible, et adaptée au public * être à l’écoute du public * mettre en place un environnement bienveillant et sécurisant * répondre aux questions | Formation à la communication  centrée sur la prise de parole en public |
| Mettre en œuvre des techniques d’animation  Gérer son temps d’intervention en autonomie | Formation aux techniques d’animation (niveau équivalent DU) |
| **Témoignages** | **3. Témoignage simple, sans animation de groupe** (animation assurée par un animateur différent de la personne livrant le témoignage) |  | Avoir l’expérience directe de la maladie/handicap en tant que patient ou aidant  Prendre du recul vis-à-vis de son expérience, connaître ses limites  Transmettre son expérience selon le public et les objectifs pédagogiques définis par l’animateur | Formation à la communication centrée sur la transmission de l’expérience du vivre avec la maladie/handicap |
| Prendre la parole en public pour :   * se présenter * s’exprimer de manière claire, compréhensible, et adaptée au public * être à l’écoute du public * répondre aux questions | Formation à la communication centrée sur la prise de parole en public et la préparation d’une intervention face à un groupe d’apprenants |
| **4. Témoignage et animation** |  | **1+2+ 3. +**  Connaitre et rapporter les expériences des autres patients/aidants | Expérience active de vie associative  Formation centrée sur la généralisation des expériences de la maladie/handicap |
| Prendre la parole en public  - s’exprimer avec tact et respect  - mettre en place un environnement bienveillant et sécurisant  - s’adapter selon les interactions avec les apprenants, accepter les divergences de points de vue avec diplomatie | Formation à la communication  centrée sur la gestion de la dynamique de groupe |
|  |  |
| **Patient-simulé** | **5.Patient-simulé** | Tous types de situations médicales/rôles | Mémoriser et restituer une situation médicale donnée  Interagir et s’adapter lors de la mise en situation  Mémoriser puis exprimer avec bienveillanceson ressenti lors du feedback à l’apprenant | Formation patient-simulés ITSIMS |
| **Débriefing en simulation** | **6.Débriefing en simulation**  **(co-animation avec le formateur et les étudiants)** | Tous types de situations médicales/rôle | Avoir l’expérience directe de la maladie/handicap et/ou de la relation de soin en tant que patient ou aidant  Prendre du recul vis-à-vis de son expérience et des étudiants, connaître ses limites | Formation à la communication centrée sur la transmission de l’expérience du vivre avec la maladie/handicap  Expérience active de vie associative |
| Prendre la parole en public  - s’exprimer avec tact et respect, être à l’écoute,  - mettre en place un environnement bienveillant et sécurisant  - répondre aux questions  - s’adapter selon les interactions avec les apprenants, accepter les divergences de points de vue avec diplomatie | Formation à la communication  centrée sur la prise de parole en public et la gestion de la dynamique de groupe |
| Argumenter ses propos par rapport à la situation observée en simulation et éviter les généralités | Formation patient-simulés ITSIMS |
| **Tutorat** | **7. Tutorat mise en situation de vie avec la maladie/handicap**  (mise en situation réelle où l’apprenant est mis en situation de vivre les symptômes et les difficultés engendrées par la maladie/handicap) |  | Encadrer l’apprenant pour qu’il puisse observer et/ou expérimenter la maladie et son impact dans la vie quotidienne  Partager le vécu quotidien avec la maladie/handicap en gardant une juste distance | Expérience de la vie avec la maladie/handicap |
| **8.Tutorat relation soignant-soigné**  **Référent/Mentor :** échanger et partager avec l’apprenant sur sa posture de soignant |  | Accompagner la pratique réflexive des apprenants  Expérience de la relation de soin  Ecouter de manière pro-active  Etre ressource pour l’apprenant en cas de difficulté (orientation)  Echanger avec l’apprenant sur sa posture de soignant | Formation ou expérience à l’écoute pro-active |

*Auteurs : Pr O. Beyne-Rauzy (vice doyen faculté Médecine Purpan), Mme I. Boukerche (ADIR 31, Association Départementale des Insuffisants Respiratoires de la Haute Garonne), Mme F. Descline (Association France Myopathie), Mme G. Jucla (Blouses Roses), Dr V. Gardette (universitaire en santé publique, coordonnateur de la gestion des risques), Mme A. Granero (Oscar’s Angels), Mme S. Ibrahimi (Enfance Adolescence Diabète), Mme S. Laran (Amisplégiques),, M. P. Lartiguet (Savoirs Patients), Mme F. Ragain-Gire (Savoirs Patients), Mme S. Raynaud (Médiateur CHU de Toulouse), M. A. Raymond (Association Française des Malades du Myélome Multiple), Mme M.C Soulié (France Alzheimer 31).*