

« *Vivre Mieux Avec* » : Un programme créé par des professionnels et des patients experts au service des patients

Sociétal Impact of Pain 2017



Etat des lieux

OMS (1998)

L'Education Thérapeutique du Patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

La douleur chronique peut être considérée comme une maladie chronique

La maladie chronique

Selon l'OMS : « problème de santé qui nécessite une prise en charge de plusieurs années ou plusieurs décennies »

Selon le glossaire Santé Publique : « maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptible de réduire la qualité de vie du patient ».

Estimation : 15 millions (source : DGS), soit 20% de la population en France (= tous concernés !)

Augmentation constante

Nombre de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France

Liste actuelle non exhaustive basée sur les sites des ARS (Agences Régionales de Santé) :

17 programmes douleurs chroniques

15 programmes centrés sur un axe de pathologie douloureuse

Vivre Mieux Avec

Co construction équipe pluri patient-expert-soignants

- ✓ **Besoin des patients**
- ✓ **Objectifs de l'équipe du programme**
- ✓ **Objectifs retenus par le programme**
- ✓ **Finalités du programme**

Les modalités du programme relatives aux 4 étapes de la démarche d'ETP

- ✓ Le Bilan Educatif Partagé
- ✓ Programme personnalisé
- ✓ Les séances



- ✓ Les outils pédagogiques, exemple l'échelle de l'humeur



- ✓ L'évaluation des compétences acquises et l'évaluation déroulement programme

Les éventuels suivis pré et/ou post-programme

Avant de rentrer dans le programme et/ou à la fin des 6 séances, les patients peuvent fréquenter :

- ✓ **Le groupe de parole constitué en parallèle par l'AFVD si les possibilités ont été réunies pour le faire fonctionner**
- ✓ **La permanence d'accompagnement individuel qui est déjà en place : les patients sont reçus individuellement ou en petits groupes lorsque les attentes sont similaires.**

À l'avenir

Renforcer cette démarche innovante!

Valoriser la place des associations de patients à différentes étapes:

- Élaboration des programmes
- Animation
- Coordination
- Suivi et évaluation

Simplifier la démarche administrative de validation des programmes pour se focaliser sur le contenu éducatif!

À l'avenir

« Définir » le *patient-expert*:

- Quel parcours personnel?
- Quelle formation?
- Quel rôle?
- Quelle place?

Valorisation du patient expert:

- Financement de sa formation par les institutions
- Indemnisation pour son travail (fin du bénévolat-volontariat: très précaire)

Conclusion

Alliance:

- Rôles partagés
- Objectifs communs
- Amélioration des programmes
- Satisfaction des patients

Confiance:

- Des deux parties: patients experts-associations ET soignants
- Des tutelles / financeurs et des agences validant les programmes
- Des patients soignés

AFVD

Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

Coordonnées :

Présidente de l'association : Isabelle MACAL

5 Rue Marcel BEAU
79200 Parthenay

Info patients : 0810 510 310

Mobile : 06 15 57 83 83

Mail : association-afvd@neuf.fr

Web : www.association-afvd.com

