

Synthèse publiable du rapport final

Titre du projet	Interactions patients experts en addictologie : modélisation des interactions Patients-patients eXperts-soignants au cours du parcours de soins en Addictologie. IPEXA
Coordonnateur scientifique du projet	Delphine MOISAN UTAMA – Département de Psychiatrie et d'Addictologie Beaujon-Bichat
Référence de l'appel à projets (année)	Lutte contre les addictions aux substances psychoactives – Addictions 2019

1) Contexte et objectifs du projet

En France et à l'étranger, l'engagement des patients est de plus en plus encouragé, notamment par le biais de programmes d'éducation thérapeutique et de valorisation d'initiatives impliquant les patients dans leurs propres soins ou dans ceux de leurs pairs. Cela concerne principalement les domaines des maladies chroniques et de la santé mentale. Cette dynamique s'inscrit dans le cadre du plan « Ma santé 2022 », qui accorde une importance croissante à l'expérience des usagers du système de santé.

Depuis plus de dix ans, le département de Psychiatrie – Addictologie de l'hôpital Bichat mobilise d'anciens patients ayant acquis une expertise pour accompagner des personnes en soins addictologiques, en complément des prises en charge réalisées par les professionnels de santé. Face au développement de leurs missions, une intégration formelle des patients experts au sein de l'équipe soignante s'est imposée.

Cette démarche s'est appuyée sur des expériences similaires observées en France et à l'étranger, notamment au Québec et en Suisse. Le terme de « patient expert », popularisé par Catherine Tourette-Turgis (fondatrice de l'Université des patients de Paris 6), a été adopté. Elle définit le patient expert comme « un patient ayant acquis une expertise reconnue et validée, lui permettant d'exercer des fonctions, d'assurer des missions, de dispenser des enseignements ou de remplir divers rôles dans et hors du système de santé ».

Le modèle de Montréal a permis de préciser les champs d'intervention des patients experts : les soins, l'organisation des soins, la formation, l'enseignement et la recherche. Un autre modèle, celui des « médiateurs de santé – pairs » en psychiatrie, met en avant des compétences spécifiques, telles que le savoir expérientiel, le bilinguisme, l'identification réciproque et la juste distance relationnelle.

En tant que lien intermédiaire entre patients et soignants, les patients experts jouent un rôle clé dans l'amélioration de l'écoute et de l'attention accordée aux patients. Ils contribuent à replacer ces derniers au centre du parcours de soins, favorisant leur pleine intégration dans ce processus.

C'est dans cette optique qu'a été créée, en 2016, l'Association des Patients Experts en

Addictologie (APEA), actuellement sous convention avec l'AP-HP. En collaboration avec le centre de formation continue de l'AP-HP, les patients experts ont co-construit une formation destinée aux patients abstinentes souhaitant devenir experts, ainsi qu'aux professionnels de santé envisageant d'intégrer un patient expert dans leur équipe.

Objectif principal

Décrire les parcours des soins des patients à travers leurs interactions avec les PE et le système de soins global en addictologie, sur une durée d'un an, au sein du département de Psychiatrie-Addictologie de l'hôpital Bichat puis en ambulatoire.

Critère de jugement principal

Recueil et description des parcours patients rencontrant les PE en termes de recours aux soins. Cette description portera sur la nature, la raison et le nombre de contacts, leur fréquence, leur durée et leur modalité (groupale ou individuelle).

2) Méthodologies utilisées

- Étude prospective, non interventionnelle, avec suivi à 3, 6 et 12 mois.
- Données recueillies via questionnaires, entretiens et dossiers médicaux.
- Analyse quantitative (parcours de soins, rechutes, qualité de vie, collaboration...) et qualitative (entretiens avec les parties prenantes).

Effectif cible : 170 patients, pour 120 parcours analysés.

Population

Patients hospitalisés à temps plein pour un trouble lié aux substances ou aux addictions au sein du département de Psychiatrie-Addictologie de l'hôpital Bichat

3) Principaux résultats

- Inclusion de 161 patients sur les 170 attendus

Parmi les visites de suivi attendues, les taux de réalisation étaient de 53 % à 3 mois (86 sur 163), 50 % à 6 mois (81 sur 163) et 22 % à 12 mois (32 sur 142). Parmi les patients ayant effectué ces visites, respectivement 35 % (30/86), 12 % (10/81) et 22 % (7/32) ont déclaré avoir eu un contact avec un Patient Expert (PE) au cours des trois derniers mois ou depuis leur dernière visite.

- Inclusion de 14 patients experts
- Mise en relation des patients avec les patients experts
- Meilleure compréhension des interactions entre patients souffrant d'addictions et patients experts
- Meilleure compréhension des parcours des patient avec une ou plusieurs addictions

4) Impacts potentiels de ces résultats

- Décrire et définir la place des patients experts dans les parcours de soins des patients suivis en addictologie
- Décrire la nature de la collaboration entre les patients experts et les professionnels de santé en addictologie
- Définir un modèle de partenariat entre patients experts et professionnels de santé duplicable au sein des unités de soins en addictologie
- Formuler des hypothèses concernant l'impact de l'intervention des patients experts auprès des patients pris en charge en addictologie