

LE CENTRE DE RESSOURCES EN EDUCATION DU PATIENT

Provence-Alpes-Côte d'Azur

Présente

Enquête sur les activités des diplômés du CU/DU "Patients experts - maladies chroniques" d'Aix-Marseille Université



Réalisée par le Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur,
Centre de ressources en éducation du patient.

Avec le soutien financier de l'Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Décembre 2023

Table des matières

1 - Introduction	3
2 - Méthodologie	4
3 - Résultats	5
A - Caractéristiques de la population	5
a.1 - Catégories socio professionnelles et âge	5
a.2 - Formations	5
B - Les missions et l'investissement du patient expert	6
b.1 - Les types d'investissement	6
b.2 - Activités dans lesquelles les patients se sentent capables de s'investir	7
b.3 - Part de l'activité de patient expert dans la vie quotidienne	7
C - Le financement	7
c.1 - Prise en charge financière	7
c.2 - Les perspectives souhaitées sur la prise en charge financière	8
D - Projet d'avenir et ressenti des patients experts	8
d.1 - Durée d'investissement	8
d.2 - Sentiment de solitude	8
E - Leviers et freins à l'investissement	9
e.1 - Les leviers à l'investissement des patients experts	9
e.2 - Les freins à l'investissement	9
e.3 - Les besoins des patients experts	10
F - Biais de l'enquête	11
4 - Discussion	11
5 - Pistes de développement	13
6 - Bibliographie	16
A - Références bibliographiques	16
B - Sélections bibliographiques	16
7 - Annexe	18

Conception de l'enquête :

Comité de pilotage :

- Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni, *maître de conférences des universités - praticien hospitalier en santé publique, faculté de médecine de Marseille, laboratoire de psychologie sociale, Aix-Marseille Université et Pôle de santé publique, AP-HM, référente pédagogique CU/DU "patients experts - maladies chroniques" d'Aix Marseille Université*
- Marie-Laure Lumediluna, *patiente experte, Association française des diabétiques, référente pédagogique CU/DU "patients experts - maladies chroniques" d'Aix Marseille Université*
- Priscilla Saracco, *patiente experte association ENDOMind et coordonnatrice de programme ETP*
- Vanessa Pezè, *docteure en psychologie sociale, psychologue sociale de la santé, formatrice, CRES PACA*
- Pierre Sonnier, *chargé de projets et formateur, CRES PACA*
- Bérénice Wateau, *stagiaire chargée de projets, CRES PACA*

Coordination et rédaction :

- Benoit Saugeron, *chargé de projets et formateur, CRES PACA*
- Pierre Sonnier, *chargé de projets et formateur, CRES PACA*
- Bérénice Wateau, *stagiaire chargée de projets, CRES PACA*
- Stéphanie Marchais, *chargée d'ingénierie documentaire, CRES PACA*

Relecture et ressources documentaires :

- Stéphanie Marchais, *chargée d'ingénierie documentaire, CRES PACA*

1- Introduction

La loi Kouchner de 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de soins met le patient au cœur de la politique de santé et permet de mieux prendre en compte les droits des malades [1]. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), légitimée par la loi du 21 juillet 2009, s'est développée de manière conséquente sur l'ensemble du territoire [2]. Cette loi encourage à impliquer les patients dans la conception, l'animation et la coordination des programmes [3]. Avec l'émergence des maladies chroniques et de la démocratie sanitaire, le patient devient alors un nouvel acteur du système de santé. Fort de son expérience avec la maladie, le patient peut intervenir à plusieurs niveaux dans un projet de soin en collaboration avec les soignants.

Il existe de nombreuses missions et des définitions variées pour caractériser ces nouveaux rôles des patients : patient-expert, sentinelle, ressource, partenaire [4]. Dans le champ de l'ETP, la Haute Autorité de santé (HAS) et la Direction générale de la santé (DGS) le nomment "patient-intervenant" [5]. Il existe plusieurs guides de recommandations sur les rôles du patient-témoin, et du patient éducateur [6] [7]

D'après Catherine Tourette-Turgis, *"un patient partenaire partage l'expérience vécue de la maladie et collabore comme membre à part entière de l'équipe de soins. Mais pour être partenaire, il doit avoir été formé sur les composantes médicales et thérapeutiques des maladies, l'ingénierie des projets de recherche, et les compétences relationnelles liées à l'accompagnement des malades"* [8].

La première formation proposée est souvent celle dite des "40 h" permettant au patient de partager une culture commune de l'ETP avec les soignants. Cette formation permet au patient de pouvoir intervenir à chaque étape d'un programme d'ETP, de sa construction à son animation, jusqu'à son évaluation [9].

Des formations sont également proposées au sein des associations de patients, et il existe

plusieurs Diplômes universitaires (DU), Certificats universitaires (CU) et Masters. Aucun répertoire ne permet de répertorier l'ensemble des formations en France. Ces formations ne sont pas stabilisées, ni en durée, ni en contenu [10].

La HAS (2007) recommande aux coordonnateurs de programmes d'ETP de travailler en collaboration avec des patients experts ou associations de patients [11]. Toutefois, cette collaboration a encore du mal à être effective dans les programmes d'ETP. Par exemple, en 2018, seulement 10 % des programmes d'ETP en Ile-de-France travaillaient avec un patient expert [12].

D'un côté, les patients experts évoquent des difficultés pour se faire connaître et contacter les équipes soignantes, être reconnus dans leurs rôles ou être satisfaits des modalités de la collaboration [10]. De leur côté, les soignants expriment de la difficulté à identifier des patients experts disponibles.

Pour développer la place des patients intervenants en ETP, il serait intéressant de mieux connaître les freins et leviers de leur investissement dans ces activités. L'enquête présentée ici s'est centrée sur les personnes diplômées du Certificat universitaire (CU) et du Diplôme universitaire (DU) "Patients experts - maladies chroniques" de l'Université Aix-Marseille. Ce document utilisera donc le terme "patient expert".

L'objectif de cette enquête est de recenser l'activité des patients experts à la suite de leur formation, comprendre leur implication dans diverses activités, analyser les leviers et les difficultés rencontrées dans leur investissement en tant que patient expert.

Cette étude est menée par le Centre de ressources en éducation du patient PACA porté par le CRES en collaboration avec les membres du comité pédagogique du CU et du DU, et d'une patiente experte ayant suivi le DU. Les missions du centre de ressources en éducation du patient PACA sont financées par l'ARS PACA.

Présentation du CU et DU "Patients experts-maladies chroniques"

Unité mixte de formation continue en santé, Faculté des sciences médicales et paramédicales, Aix-Marseille Université.

Le CU "Patients experts - maladies chroniques" :

- Public concerné : toute personne ayant une maladie chronique impliquée dans l'éducation thérapeutique ou souhaitant s'y impliquer.
- Objectifs : permettre aux patients-experts d'être capables d'aider d'autres patients atteints d'affections chroniques à :
 - Acquérir la capacité de gérer leur traitement afin de prévenir les complications
 - Connaître le système de soins français
 - Être acteur de sa propre santé et de sa qualité de vie dans le cadre de son parcours de soins, de santé et de vie
 - Connaître ses droits et la représentation des usagers dans le système de santé
- Durée de la formation : 60 heures d'enseignements présentiels et un stage pratique (12 heures) /...

.../

Le DU "Patients experts - Les maladies chroniques" se fait à la suite du CU

- Public concerné : toute personne ayant une maladie chronique impliquée dans l'éducation thérapeutique ou souhaitant s'y impliquer après étude du dossier et entretien avec un responsable pédagogique
- Objectifs :
 - Approfondir les connaissances sur la recherche clinique
 - Acquérir des connaissances sur la représentation des usagers dans le système de soin
- Durée de la formation : 60 heures d'enseignements présentiels : 4 modules (éducation thérapeutique, démocratie sanitaire, recherche clinique et maladies chroniques), 5 séminaires de 2 jours et un stage pratique (30 heures)

<https://umfcs.univ-amu.fr/notre-catalogue/par-type-de-formation/formations-diplomantes/education-therapeutique-pour-patients>

Le comité pédagogique est composé du Pr Laurent Bensoussan, Pr Florence Duffaud, Dr Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni (AP-HM), Marie Laure Lumediluna (AFD).

2- Méthodologie

Une étude quantitative par questionnaire (annexe 1) a été menée d'avril à juin 2023. Le public de l'enquête est constitué des anciens diplômés du CU-DU, de la promotion 2014-2015 à la promotion 2021-2022.

Les objectifs de l'enquête sont de connaître :

- Le profil des diplômés et leur activité actuelle dans le champ du partenariat patient
- Le type de missions, les partenariats et les modalités de leur engagement en tant que patient expert
- Leurs ressentis, les éléments facilitant ou limitant leur engagement

La méthodologie de l'enquête a été conçue au sein du comité de pilotage, composé de :

- Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni, médecin de santé publique, référente médicale ETP à l'AP-HM, référente pédagogique du CU/DU "Patients experts maladies chroniques" d'Aix Marseille Université
- Marie-Laure Lumideluna, patiente-experte, présidente de l'Association Française des diabétiques 13-83 (d'Aix-Pays de Provence et de l'Ouest Var), référente pédagogique du CU/DU "Patients experts maladies chroniques" d'Aix Marseille Université
- Priscilla Saracco, patiente experte association ENDOmind, l'association Les Patients Experts et coordonnatrice de programme ETP
- Vanessa Pezè, docteure en psychologie sociale de la santé, formatrice, CRES
- Pierre Sonnier, chargé de projets et formateur, CRES
- Bérénice Wateau, stagiaire chargée de projets, CRES

Le questionnaire recueille les caractéristiques socio-professionnelles, les missions, le financement des activités, les projets et ressentis...

Un mail a été adressé par le comité pédagogique aux 123 diplômés des années 2014-2015 à 2021-2022, leur expliquant l'objectif de l'enquête et leur proposant de répondre de manière anonyme à un questionnaire en ligne. L'accès au questionnaire a été ouvert du 17 avril 2023 au 30 mai 2023. Aucune relance n'a été effectuée.

3- Résultats

Le taux de participation à l'enquête est de 31 %, avec 38 réponses.

L'analyse descriptive permet une présentation des résultats organisée autour de cinq thématiques :

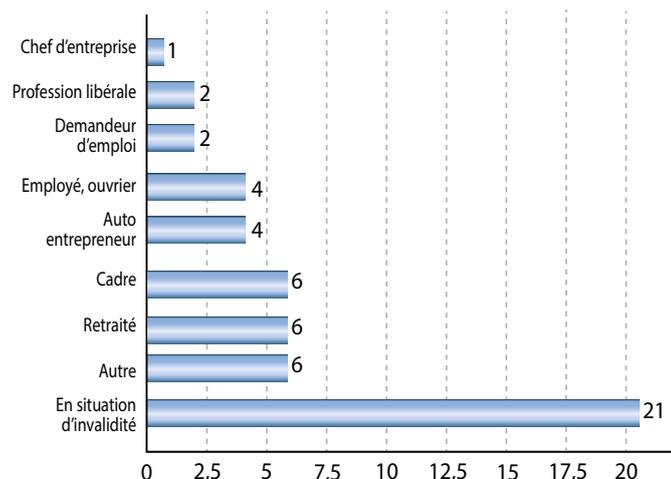
- Les caractéristiques de la population
- Les missions du patients experts
- Le financement de leurs activités
- Les projets d'avenir et les ressentis des patients experts
- Les leviers et les freins à l'investissement de patient expert

A- Caractéristiques de la population

a.1- Catégories socio professionnelles et âge

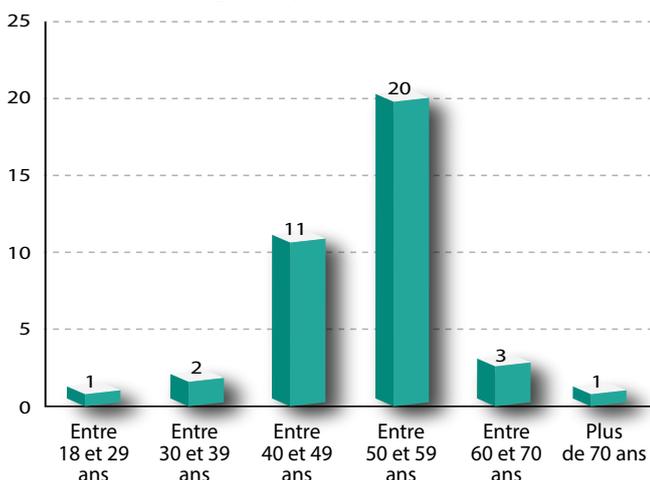
La majorité des répondants est en situation d'invalidité, soit 21 personnes (55,2%) sur 38 répondants. Ils occupaient une fonction de cadre (10,5%) ou d'employé (15,7%) avant d'être en invalidité.

Sur les 17 (44,7%) personnes qui ne sont pas en invalidité, six personnes sont cadres, six sont retraités, six dans la catégorie "autres" soit soit bénévoles, soit en cours de reconversion, soit aidant familial, soit militaire, ou encore, fonctionnaire.



La majorité des répondants (31 personnes sur 38) ont entre 40 et 59 ans.

Âge des patients experts

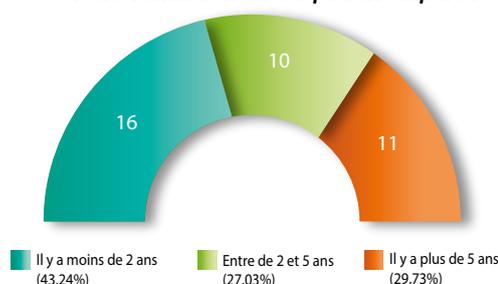


a.2- Formations

• L'ancienneté du diplôme

La majorité des répondants (26) a suivi la formation il y a moins de 5 ans. Seulement un quart des répondants a suivi la formation il y a plus de 5 ans.

Depuis combien de temps avez-vous suivi votre formation de CU patient expert ?



• Les formations réalisées à la suite du CU

30 personnes sur 38 ont répondu à la question ouverte portant sur les formations réalisées à la suite du CU. Parmi elles, 16 ont suivi le Diplôme universitaire (DU) après le Certificat universitaire (CU) et une personne est en cours de formation.

21 personnes ont suivi d'autres formations que le DU. Quatre personnes déclarent avoir suivi des formations en milieu associatif (Fédération française des diabétiques, APF France handicap ou encore Ligue contre le cancer). Trois répondants ont repris leurs études (remise à niveau de sciences, master 2 santé publique et licence de psychologie). Tandis que d'autres ont suivi diverses formations : sur les compétences psychosociales, la communication non violente, la méditation ou le Qi Gong.

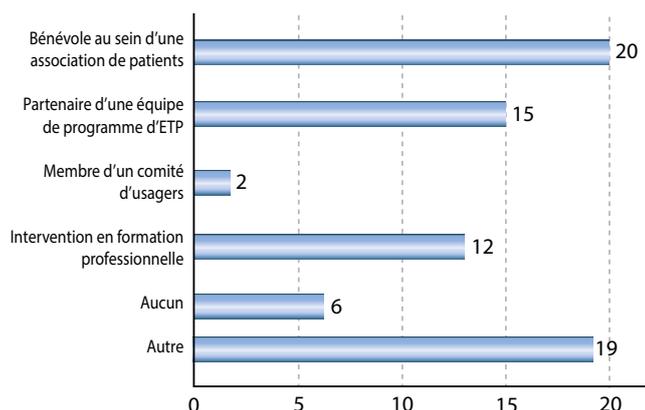
Un répondant a participé à plusieurs ateliers de "Tous chercheurs" (laboratoires ouverts qui ont pour objectif d'éduquer et de faire participer à la recherche scientifique différents publics afin de comprendre comment la science se construit dans les laboratoires de recherche).

L'essentiel :

- 21 personnes sur 38 sont en situation d'invalidité
- 80 % des répondants ont entre 40 et 59 ans
- 21 personnes sur 38 ont continué leur processus de formation au-delà du DU

B- Les missions et l'investissement du patient expert

b.1 - Les types d'investissement



6 personnes sur 38 ont répondu n'avoir aucun investissement, aucun type d'activités en tant que patient expert.

9 personnes déclarent avoir 3 types d'investissement différents et 10 personnes en déclarent 2.

• L'implication dans des associations de patients

20 personnes sur 38 sont engagées dans des associations en tant que bénévole patient expert. Ils sont administrateurs de l'association, font de la gestion de projet, participent à des tâches administratives ou de recherche de subventions...

D'autres sont représentants des usagers (RU) dans les établissements médicaux.

• Les programmes d'ETP

15 répondants participent à un programme d'ETP avec différents rôles possibles :

- Témoignage lors d'ateliers collectifs
- Co-construction d'ateliers collectifs
- Animation ou coanimation d'ateliers
- Participation à l'évaluation du programme
- Coordination d'un programme

"Selon les sollicitations, j'occupe différentes positions : par exemple en ETP, je suis patiente témoin dans un programme, patiente formatrice à destination d'IDE libéraux, dans un autre enfin, co-créatrice d'un programme dans lequel je co-anime un atelier".

• Les activités d'enseignements

D'autres répondants sont formateurs auprès des étudiants (IFSI, faculté de pharmacie, études d'orthophonie et d'orthophonie et d'ergothérapie). Ils participent à des mises en situation, à la notation des partiels. Ils réalisent aussi des interventions sur la consultation d'annonce et accompagnent les élèves infirmiers dans le cadre du service sanitaire. Ils interviennent également auprès des professionnels de santé et auprès des patients pour faire connaître le rôle d'un patient expert.

"Présentation du patient expert et vécu durant le DESC en cancérologie, mises en situation (relation infirmiers-patients pour notations

durant les partiels), simulations de consultations d'annonces en cancérologie avec étudiants en médecine, groupe de travail relations pharmaciens - patients (à la faculté de pharmacie), présentation du rôle du patient expert en ETP, présentation de mon vécu auprès des étudiants en radiologie, orthophonie, diététique".

• Les projets de recherche

Cinq répondants sont "patients chercheurs", ils font partie d'un comité pour la recherche.

"Membre d'un comité exécutif d'une fondation pour la recherche et responsable d'un comité consultatif de patient et aidant pour la recherche".

• Les séminaires et conférences

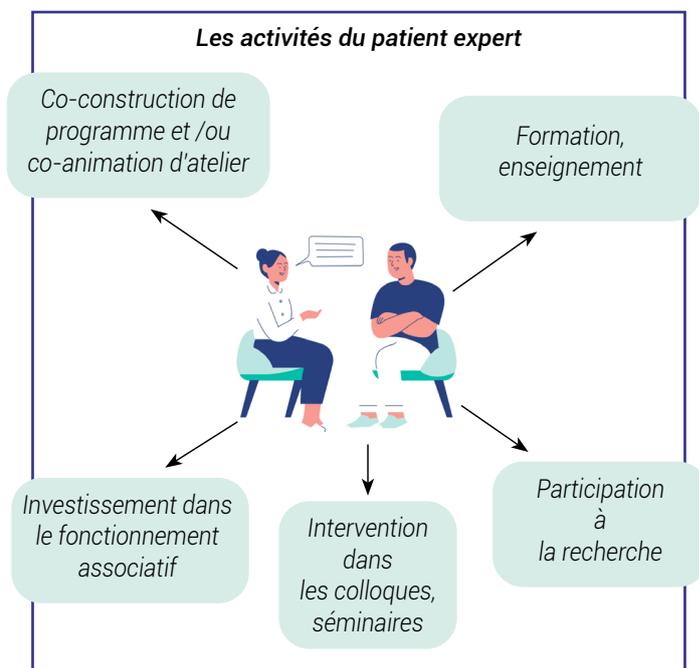
Cinq répondants interviennent lors de colloques ou encore de séminaires pour faire connaître le rôle du patient expert et partager leurs expériences. Les conférences sont soit à destination des professionnels de santé soit à destination des patients.

• Autres

Parmi les autres rôles cités, il y a la participation à différentes institutions : *"membre d'un comité interministériel piloté par le ministre de la santé", "membre du comité de défense des patients Société française de chirurgie thoracique et cardiovasculaire", "membre du patient advocacy committee (= comité de défense des patients) au sein de l'European Society for Blood and Bone Marrow Transplant (EBMT)".*

Un des répondants est impliqué dans un projet de dépistage du cancer. Un autre accompagne les personnels soignants atteints de problèmes de santé dans l'amélioration de la qualité de vie au travail, via l'aménagement du poste de travail.

L'essentiel :



b.2- Activités dans lesquelles les patients se sentent capables de s'investir

• S'impliquer dans un programme d'ETP, aider les autres patients

Plus de deux tiers des répondants se sentent capables d'animer des ateliers, de co-construire des programmes, de participer à des ateliers de prévention ou encore de concevoir des séances.

L'un d'entre eux veut proposer des séances de cohérence cardiaque, et un autre du Qi Gong.

Les répondants se sentent capables, notamment grâce à leur expérience de la maladie, de donner des informations sur la maladie pour aider au processus d'acceptation.

De plus, ils souhaitent rendre le pouvoir d'agir aux autres patients, sensibiliser la population sur l'impact de la maladie chronique sur la vie quotidienne.

"Plus intervenir auprès des patients et des aidants durant le parcours de soins et l'après soins à l'hôpital"

"Je peux conduire un atelier ETP, concevoir et donner des conseils", "Interventions d'apport de connaissances de vie avec la maladie (savoirs d'expérience), d'explications sur la maladie pour avoir une meilleure compréhension de celle-ci pour aider au processus à d'acceptation / rendre du pouvoir d'agir, sensibiliser les gens à l'impact de la vie avec la maladie chronique/sensibiliser sur la réalité des patients chroniques : l'intrusion de la maladie dans le quotidien, le deuil de la « bonne santé » et ses répercussions à tous les niveaux..."

• S'engager dans des activités d'enseignement et de formation

9 répondants sur 34 se sentent capables d'enseigner ou de participer à la formation des futurs professionnels de santé, en formation initiale ou continue.

"Plus on instaurera des rencontres entre les personnels soignants et les patients durant leurs études et plus les choses seront faciles par la suite: meilleure compréhension, écoute, empathie de part et d'autre".

• Participer à un projet de recherche

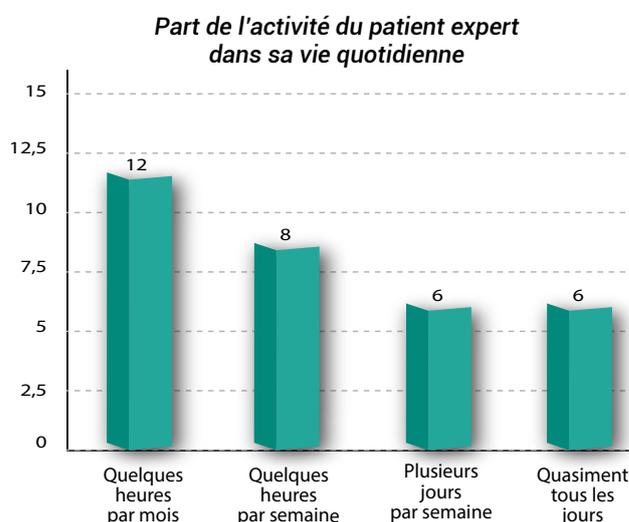
6 répondants sur 34 se sentent en capacité de contribuer à un projet de recherche.

"J'aimerais être patiente chercheuse dans des projets de recherche notamment en recherche participative".

• Participer à des colloques et séminaires sur le partenariat patient

D'autres souhaitent intervenir dans des colloques ou des séminaires sur le partenariat patient.

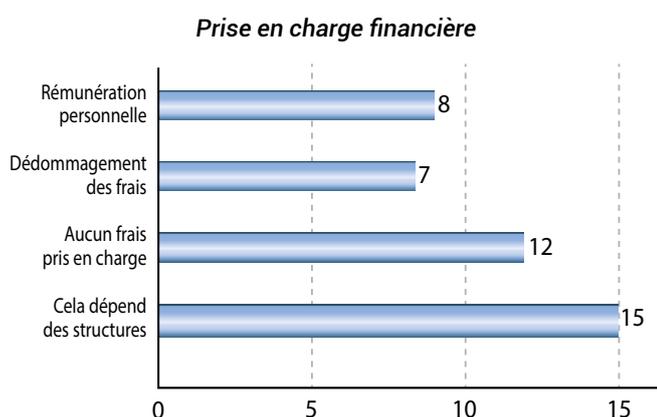
b.3- Part de l'activité de patient expert dans la vie quotidienne



32 personnes ont répondu à cette question et les répondants ont des temps d'investissement très variables.

C- Le financement

c.1- Prise en charge financière



L'analyse des résultats met en évidence le fait que la prise en charge financière des patients experts est hétérogène selon les répondants, leurs lieux d'interventions et leurs missions.

"Cela dépend des structures".

Certains répondants sont rémunérés pour leurs interventions dans des associations auprès des patients. 3 d'entre eux ont des bons cadeaux, un défraiement des trajets et une prise en charge financière du parking de l'hôpital.

Deux répondants sont employés et rémunérés au titre de patient expert.

Dans un tiers des situations, aucun frais n'est pris en charge.

c. 2- Les perspectives souhaitées sur la prise en charge financière

À la question ouverte n°10 relative aux perspectives souhaitées pour la prise en charge financière, 28 personnes ont répondu.

- 10 personnes sur 28 demandent une rémunération.
- 9 personnes demandent des dédommagements (tickets restaurant, bons cadeaux).
- 5 personnes souhaitent avoir un statut reconnu de patient expert, reconnu comme "un vrai travail". Elles voudraient un réel statut avec une uniformisation de l'appellation car elles déclarent qu'il y a encore "un grand flou" autour du patient expert et patient partenaire.

"Que le statut de patient expert soit reconnu, comme un vrai travail", "un réel statut avec une uniformisation de l'appellation car actuellement gros flou autour du patient expert et patient partenaire".

Une des problématiques relevées par 3 personnes concernant la rémunération est le versement de la pension en cas de situation d'invalidité. En effet, s'ils sont rémunérés pour leur investissement de patients experts, leur pension d'invalidité risque de leur être retirée.

C'est le cas de l'un des répondants, qui dit être en retraite pour invalidité, et par conséquent, ne pas pouvoir percevoir de rémunération.

"Il faudrait que toutes les interventions soient dédommagées, au moins pour les frais".

"J'aimerais pouvoir être embauché car pour la première fois depuis 17 ans on m'autorise à travailler mais je risque de perdre toutes les aides que j'ai et ce serait financièrement catastrophique".

"Il faudrait qu'il y ait une compensation financière, pour que l'on puisse par exemple prendre un jour de congé sans solde pour mener à bien son activité de patient expert".

Enfin, un des répondant explique ne plus avoir la possibilité de poursuivre ses missions de patient expert en raison de ses moyens financiers : il doit consacrer son temps à son activité professionnelle rémunératrice, ce qu'il regrette beaucoup.

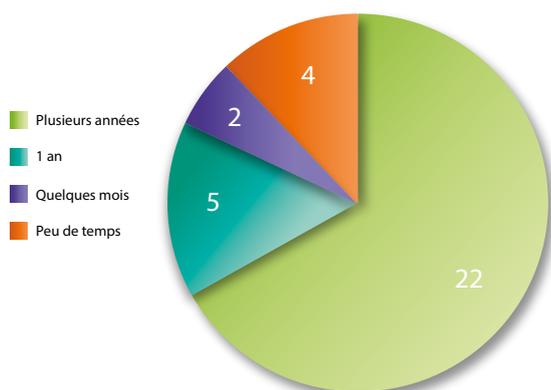
L'essentiel :

- 10 personnes sur 28 demandent une rémunération
- 9 personnes demandent à minima le dédommagement des frais de déplacement
- 5 patients experts répondants souhaitent un statut reconnu de patient expert

D- Projet d'avenir et ressenti des patients experts

d.1- Durée d'investissement

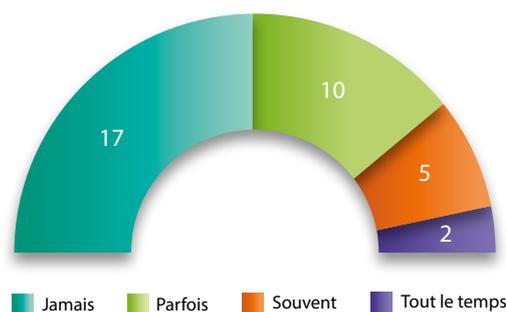
Durée d'investissement au même rythme



22 patients pensent pouvoir continuer leur investissement au même rythme qu'aujourd'hui.

d.2- Sentiment de solitude

Sentiment de solitude



17 personnes sur 34 personnes ayant répondu témoignent ne jamais se sentir seul dans leurs activités en tant que patient expert.

E- Leviers et freins à l'investissement

e.1- Les leviers à l'investissement des patients experts

• Le sentiment d'être utile

19 répondants parlent du sentiment d'utilité, du fait d'apporter du soutien et de l'aide aux autres patients et certains reconnaissent qu'il s'agit d'une "thérapie" pour eux-mêmes.

"Ça donne du sens"

"Vouloir partager mon expérience au service du mieux-être"

"Quand je vois la détresse de mes pairs face à la pathologie chronique et le peu de ressources qu'ils ont, je me sens totalement investie d'une réelle mission. Je participe chaque jour à un groupe de parole en ligne qui aide vraiment !"

"Le fait de se sentir utile, d'apporter un autre regard pendant les ateliers, d'aider à faire circuler la parole, de voir les gens, après quelques ateliers, être heureux parce qu'ils apprivoisent leur maladie"

"C'est quelque chose que j'ai au fond du corps, discuter tous les jours avec des handicapés est un formidable engagement"

"J'apporte aux patients autant qu'ils m'apportent, c'est une forme de thérapie pour moi, c'est même devenu indispensable à mon quotidien"

• Se sentir reconnu par les professionnels de santé

5 répondants parlent des relations qu'ils ont établies avec les professionnels de santé. Ils évoquent un sentiment d'utilité et de reconnaissance.

"Le fait de voir que ça apporte quelque chose de concret aux différents acteurs de santé"

"Sentir que le corps médical vous considère comme faisant partie de leur équipe"

"Ne pas sentir de résistance de la part des soignants mais le désir de faire alliance autour d'un projet, être reconnue dans mon savoir et mes propositions d'amélioration"

• Le défraiement et la rémunération des interventions

3 répondants relatent que le fait d'être rémunéré ou encore défrayé favorise leur investissement.

e.2- Les freins à l'investissement

• Le manque de reconnaissance et de statut

10 répondants évoquent un manque de reconnaissance de la part des professionnels de santé. Une "réticence de certains professionnels de laisser une place aux patients experts". Par exemple, un répondant mentionne le fait de

devoir recommencer à justifier son rôle à chaque nouvelle équipe.

"Lorsque l'équipe médicale change, il faut recommencer à montrer son savoir-faire pour être considéré. C'est épuisant..."

Un répondant témoigne du fait que le terme «d'expert» peut être mal perçu par les professionnels et préfèrent utiliser le mot «ressource».

Ce manque de reconnaissance de la part des professionnels de santé vient aussi de l'absence d'un statut clair du patient expert. Un tel statut lié à une formation pourrait apporter de la légitimité à ce rôle.

"Parfois le manque de considération de la part des soignants et la reconnaissance de nos diplômés avec un statut et une gratification ou rémunération correcte"

"C'est difficile d'être reconnu à notre juste valeur"

• La rémunération et le défraiement

7 personnes déclarent que le manque de rémunération représente un frein à l'investissement.

"Le non-défraiement, le coût des formations"

"Rien n'est difficile excepté le côté financier"

"Le manque de reconnaissance financière et même d'indemnités de déplacement par exemple"

• Les problèmes de santé

Les problèmes de santé liés à sa maladie chronique ou celle d'un proche représentent un frein pour 6 répondants.

"Ma seule limite est la nécessité de préserver l'équilibre entre activités de patient expert et le temps consacré à gérer ma pathologie. Ce fut un apprentissage"

"L'inconnu concernant la future situation de mon fils. J'ai bien peur d'être obligé de l'avoir au domicile à plein temps, faute d'autres solutions à moyen terme, pour sa vie d'adulte"

• Le temps disponible et l'équilibre de vie

Le manque de temps disponible est cité par quatre répondants :

- Soit car le temps est consacré à une activité professionnelle rémunératrice *"Je ne peux pas m'investir à 100% car je dois travailler"*

- Soit il s'agit de préserver un équilibre entre plusieurs composantes de leurs vies : l'investissement associatif, la vie personnelle et le temps à consacrer à prendre soin de soi et de sa maladie. Selon les périodes, la maladie engendre des douleurs, de la fatigue physique

ou cognitive qui rend l'investissement plus difficile. La peur liée à la pandémie du COVID ajoute une difficulté pour certains.

• Manque de contact ou de sollicitation

Pour 2 répondants, c'est le manque de réseau, de contacts ou de sollicitations qui sont des freins à leur investissement.

"Ne pas savoir à qui m'adresser pour apporter mon aide".

"Peu de propositions pour s'impliquer auprès des patients".

Un répondant cite également le sentiment de solitude.

e.3- Les besoins des patients experts

• Le statut et la reconnaissance

La demande de création d'un statut plus précis du rôle ou du métier de patient expert est citée dans 16 réponses.

"Statut plus clair pour tout le monde avec une formation diplômante reconnue qui est la même partout".

"Reconnaissance professionnelle du statut de patient expert".

"Un statut, une reconnaissance réelle par les autorités sanitaires".

Le besoin de reconnaissance et également cité plusieurs fois, il peut rejoindre la demande d'un statut mais il s'agit aussi d'une demande de considération plus générale de leur rôle par les professionnels de santé.

Cette reconnaissance peut être apportée aussi par la médiatisation du rôle de patient expert :

"De reconnaissance bien évidemment ! De médiatisation. Je suis passée dans le journal local de ma région, à la radio Europe 1 et donc dans des amphithéâtres de 150 étudiants à chaque fois et personne ne connaît ce patient expert. Je montre ces reportages de Télématin par exemple et ça réagit bien... Le rôle du patient expert doit émerger vraiment et sortir de l'ombre comme il le mérite !"

• La rémunération et le défraiement

13 répondants sur 32 ont une demande relative à une rémunération ou, à minima, un défraiement.

"Et envisager, autant que possible, une rémunération en sus de la prise en charge de leurs frais".

"Pour les plus jeunes une rémunération (des formes de professionnalisation)".

"Une compensation financière".

• Des sollicitations

5 répondants souhaitent être sollicités plus souvent :

"Aller vers eux et les solliciter activement pour des actions car le manque de confiance peut être un frein à leur engagement".

"Un réseau de personnes qui recrutent des patients experts".

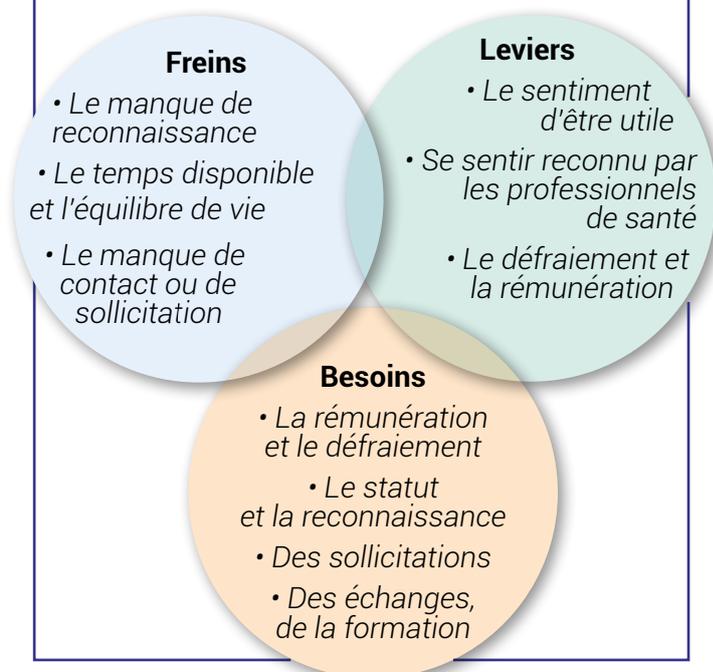
"Un répertoire des patients experts pour pouvoir échanger sur des projets, avoir un avis, un conseil, réaliser des projets en équipe en commun".

Malgré la formation, les répondants ne disposent pas d'une bonne connaissance du système de santé ni d'un réseau à solliciter. Rentrer spontanément en contact des soignants n'est pas facile pour eux, et demande un fort sentiment de confiance en soi. Pour faciliter les contacts, ces répondants souhaitent être mieux accompagnés.

• Autres

- Des échanges avec d'autres patients
"Liens avec d'autres patients".
- De la formation continue afin d'améliorer ses pratiques et d'élargir ses compétences.

L'essentiel



F- Biais de l'enquête

L'enquête a recueilli 38 réponses sur 123 envois, soit un taux de réponse de 31 %. Plus des deux tiers des répondants avaient validé leur diplôme depuis moins de 5 ans.

Une des explications à ce faible taux de réponse est l'envoi à une mauvaise adresse mail : en effet, il est possible que les adresses mails des plus anciens diplômés ne soient plus à jour.

Une autre hypothèse peut être liée au sujet même de l'enquête. Comme le propose O. Gross, *"Idéalement tout désengagement devrait conduire à une audition de la personne à des fins d'analyse des pratiques"* [10]. Ainsi il n'est pas possible de juger de la représentativité de l'échantillon des répondants pour cette enquête.



4- Discussion

Le fait qu'un tiers des diplômés aient répondu à cette enquête sans relance montre un investissement conséquent des répondants, même plusieurs années après leur formation.

Le profil des répondants montre des personnes investies dans plusieurs types d'actions, qui continuent à se former après leur CU/DU, avec une pensée claire sur leur contexte d'engagement et leurs besoins. La majorité pense pouvoir poursuivre l'investissement au même rythme. Le dynamisme et les compétences de ces personnes sont des signes positifs dans l'évolution globale du partenariat patient.

La diversité des types de missions réalisées par les répondants reflète la nature des actions identifiées par ailleurs dans la littérature. L'action dans des programmes d'ETP est prépondérante. Elle peut s'expliquer par le développement important de ces programmes en France, après la loi Hôpital patients santé territoires de 2009 [2]. En effet, la loi a permis d'ouvrir le dialogue entre les patients et les équipes soignantes sur des aspects très concrets et opérationnels, à la portée de toutes les équipes.

Les champs de l'enseignement ou de la recherche sont pour l'instant moins investis. Cela peut être lié à une orientation du contenu pédagogique de la formation du CU / DU mais cela peut également témoigner du manque de sollicitation des professionnels de ces secteurs. L'approche partenariale se développe différemment selon la culture de chaque institution.

Les freins, leviers et besoins pour leur investissement se croisent sur ces différents thèmes :

• Le sentiment d'être utile

Il représente l'énergie de leur engagement, le premier élément pour lequel ils ont commencé dans cette voie et une ressource pour durer. *"Soit sa voix porte et le patient/usager se sent utile et/ou efficace, ce qui conditionne son engagement sur le long terme et facilite sa montée en compétences, soit il suspend son activité"* [10].

• La qualité de la collaboration avec les professionnels

La relation de travail n'est pas simple à construire avec les professionnels. Chacun doit trouver sa place dans ce nouveau type de fonctionnement.

Les patients témoignent encore de certaines réticences des professionnels de santé à leur accorder un rôle. Ceci s'explique par une culture du partenariat qui n'est pas encore développée, et qui vient bousculer les professionnels dans leurs représentations de leurs rôles et de leurs pratiques. Le rôle traditionnel de sachant et le pouvoir qui y est lié n'est pas simple à abandonner pour de nombreux professionnels. La difficulté peut être comparée à celle de développer l'interdisciplinarité entre professionnels [13].

• La reconnaissance de leur investissement

Ce besoin de reconnaissance est autant symbolique que pratique. Le besoin symbolique fait écho au paragraphe précédent, où il est question de trouver sa place et sa légitimité dans une équipe auprès de professionnels de santé. Un statut clairement défini, avec un socle de compétences, une formation reconnue favoriserait pour les patients leur intégration et leur reconnaissance de la part des professionnels du soin.

Cette reconnaissance passe aussi par l'indemnisation, ou la rémunération du temps d'investissement. Cette demande est reprise dans d'autres études et est recommandée par la HAS. Au-delà même de la reconnaissance, il s'agit d'un choix stratégique car cette valorisation financière sécurise l'engagement à long-terme et évite à l'équipe soignante de réinvestir régulièrement du temps pour le recrutement de nouveaux patients experts. Toutefois, les équipes ont peu de marge de manœuvre sur cet aspect financier pour lequel il existe des freins institutionnels très marqués [14].

• L'échange et la formation

Cette enquête rejoint d'autres écrits, mettant en exergue le besoin d'échange entre pairs des patients experts. Si le sentiment de solitude n'est pas prépondérant parmi les répondants, c'est qu'il s'agit, ici, de personnes répondantes qui font partie d'un collectif, d'une association.

Le besoin de se former apparaît aussi important pour monter en compétence et assurer leur sentiment de légitimité [15].



5- Pistes de développement

A partir de cette enquête, plusieurs pistes de développement apparaissent pour favoriser l'investissement des patients experts à long terme :

- Favoriser l'échange entre patients experts
- Favoriser le contact et la rencontre entre patient experts et soignants
- Faire évoluer les représentations des professionnels de santé et développer la collaboration
- Développer les compétences des patients experts
- Faire évoluer les conditions de reconnaissance et d'investissement des patients experts

Piste de développement n°1 : Favoriser l'échange entre patients experts

Proposer des modalités d'échanges entre patients experts sous différentes formes

- Échanges de pratiques en présentiel ou en visio
- Journées de travail et d'échanges entre patients experts
- Plateforme numérique d'échanges et d'informations



Exemples :

Échanges de pratiques réguliers en visioconférence

Ces temps réflexifs permettent aux participants, dont le nombre est limité à 8 pour chaque atelier, de prendre du recul par rapport à leur réalité, partager leurs questions, leurs doutes, leurs certitudes, leurs réussites ou difficultés liées à des situations précises et concrètes...

<https://partenariat-en-sante.org/echanges-pratiques/>

Plateforme numérique du CHU de Lyon

Un outil numérique de travail collaboratif (co-construit avec les patients) : une plateforme Microsoft Teams permettant notamment l'accès à un espace de stockage partagé des documents, un outil de gestion de projet dynamique (notifications, visualisation de la progression, etc.) ou encore constituant un canal d'échange sécurisé entre les patients et les partenaires

<https://www.risqual.net/publication-scientifique/les-voiesvoix-plurielles-pour-developper-le-partenariat-patient-et-l-experience-patient-aux-hospices-civils-de-lyon-une-demarche-strategique-integree-et-modelisante>

Journées régionales du partenariat en santé

- Un événement annuel PEPS : depuis 2020, une semaine PEPS est organisée annuellement dans chaque groupement du CHU de Lyon
- Les journées régionales du partenariat en santé en Occitanie

<https://partenariat-en-sante.org/journees-regionales-du-partenariat-en-sante/>

**Piste de développement n°2 :
Favoriser le contact et la rencontre entre patient experts
et soignants**



- Mettre en place une campagne de communication régionale pour inciter à devenir patients experts
- Proposer aux équipes soignantes des aides et outils pour recruter des patients experts
- Elaborer un annuaire des patients experts
- Diffuser les recommandations existantes pour mettre en place une collaboration de qualité

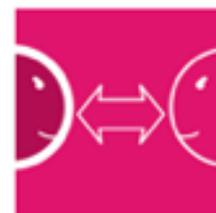
Exemples :

Guide pratique en 4 étapes pour initier un partenariat patients professionnels serein et confortable
https://poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/fiche03_guide_pratique.pdf

Annuaire des personnes ressources en ETP
<https://poleetpbretagne.fr/?-L-annuaire-des-personnes-ressources->

Outil de communication pour recruter des patients experts :
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

**Piste de développement n°3 :
Faire évoluer les représentations des professionnels de santé
et développer la collaboration**



- Favoriser la présence de patients experts dans les formations initiale et continue
- Demander plus d'éléments de précision sur place des patients intervenant dans le dossier de déclaration des programmes ETP auprès de l'ARS
- Diffuser les recommandations sur les modes de collaboration et de financement des patients intervenants

Exemples :

Formation des internes de médecine générale par un binôme enseignant- patient expert
<https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2021/07/15/letp-en-partenariat-en-internat/>

Repères sur la sécurisation administrative, juridique et financière du partenariat
https://poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/fiche05_reperes-retribution.pdf

Piste de développement n°4 :

Développer les compétences des patients experts

- Promouvoir la reconnaissance d'un statut de patient expert
- Favoriser la rémunération et/ou le dédommagement des patients experts pour leurs activités
- Diffuser les guides et recommandations sur la dimension financière et juridique du partenariat



Exemples :

DU Art du soin en partenariat de soin avec le patient

<https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2022/06/19/diplome-universitaire-2/>

La bourse ETHNA : dispositif d'aide financière à la formation en ETP : soutien financier à la formation en ETP proposé prioritairement aux patients et aux aidants

<https://ethna.net/agenda/19/ethna-campagne-2022-de-financement-de-la-formation-en-etp->

Piste de développement n°5 :

Faire évoluer les conditions de reconnaissance et d'investissement des patients experts

- Proposer des formations accessibles aux patients experts.
- Favoriser l'accès des patients aux formations



Exemples :

Le cumul de revenus d'activités lorsqu'on est patient partenaire.

Outil interactif

"Afin de répondre aux nombreuses questions qu'un patient peut se poser lorsqu'il veut reprendre une activité sans perdre ses droits sociaux, notamment en tant que patient partenaire, le Pôle ressources régional en éducation thérapeutique du patient Bretagne a souhaité apporter un premier niveau de réponse à ses préoccupations légitimes pour ne pas qu'il se retrouve dans une situation de vulnérabilité".

<https://irepsbretagne.fr/publications/le-cumul-de-revenus-dactivites-lorsquon-est-patient%20b7e-partenaire/>

Le partenariat entre les patients partenaires aidants et les professionnels en éducation thérapeutique.

Boîte à outils en ligne et interactive

<https://poleetpbretagne.fr/?Le-partenariat-personnes-concernees-et-professionnel-le-s>

6- Bibliographie

A - Références bibliographiques

- [1] Vie publique au cœur du débat. 4 mars 2022 **Moi Kouchner sur les droits des malades : 20 ans après la loi, quel bilan ?**
<https://www.vie-publique.fr/eclairage/283866-loi-kouchner-quel-bilan-sur-les-droits-des-malades-20-ans-apres>
- [2] LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1).
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475>
- [3] Apivia Prévention. **Les patients experts, acteurs d'une nouvelle médecine.** 31 mai 2021
<https://www.apivia-prevention.fr/bien-etre/environnement-societe/les-patients-experts-acteurs-dune-nouvelle-medecine/>
- [4] CHU Nancy. **Patients partenaire** - 2019.
<https://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires>
- [5] Ministère des Affaires sociales et de la santé.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf
- [6] **Missions des usagers-partenaires en éducation thérapeutique du patient selon des compétences et des formations.** ETHNA. 13 juin 2021.
https://ethna.net/medias/fichiers_ressources_documentaires/78-livrable-ethna-2021-missions-des-usagers-partenaires-en-education-therapeutique-du-patient-selon-des-competences-et-des-formations/fichiers/20210607.livrable-ethna_missions-des-up-en-etp.pdf
- [7] **Guide de recommandations Patients Intervenants.** ARS Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées / SETSO. Juin 2016.
https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Guide_recos_Patients_Intervenants_2016.pdf
- [8] Inserm n°53. **Patients experts : des risques de dévoiement** 30 mai 2022.
<https://www.inserm.fr/actualite/patients-experts-des-risques-de-devoiemment/#:~:text=Un%20patient%20expert%2C%20ou%20patient,connaissance%20fine%20de%20la%20maladie.>
- [9] **Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient**
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000027482083>
- [10] Gross, Olivia. **L'engagement des patients au service du système de santé.** Doin, 2017
- [11] HAS. Guide méthodologique. **Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.** Juin 2007.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- [12] Margat A, Giacomelli M, Hemon Y, Lombraill P et Gagnayre R. **Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional.** *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 10 2 (2018) 20205.
- [13] De la Tribonnière X, Gagnayre R. **L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation.** *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2013; 5(1): 163-176
- [14] Pellechia A, Certain A, Mohammed R, Damien C, Kada N, Tirard Fleury V, Gross O, de la Tribonnière X. **Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique.** *Santé Publique* 2019/5 (Vol 31) pages 683 à 692.
- [15] Borie C, Cherillat MS, Leroux MC, Berland P, Robello A et Gerbaud L. **Patients partenaires en éducation thérapeutique : quels ressentis et besoins à la suite de leurs activités ?** *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 14 1 (2022) 10202

B Sélection bibliographique

Articles

PETRE Benoit, LOUIS Gilles, VOZ Bernard (et al.) - **Patient partenaire : de la pratique à la recherche** - *Santé publique*, vol. 32 n° 4, 2020-07, pp. 371-374

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2020-4-page-371.htm>

GROSS Olivia, GAGNAYRE Rémi - **Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale** - *Revue française de pédagogie*, n° 201, 2017, pp. 71-82

<https://journals.openedition.org/rfp/7266>

GROSS Olivia, GAGNAYRE Rémi - **What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required** - *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 6 n° 2, 2014-12, pp. 20104-p1-20104-p7

PEREIRA-PAULO Lennize, VANNIER Marie-Paule, PUCH Florence - **Groupe d'Analyse de Pratique - Expertise Patient (GAP-ExP) : une innovation contributive à la professionnalisation des patients** - *Regards croisés. Revue de l'analyse de pratiques professionnelles*, n° 23, 2022, pp. 51-74

<https://www.analysedepatique.org/wp-content/uploads/pereira-paulo-vannier-puch-revue-app-novembre2022.pdf>

WIESNER CONTI Joanne, MONACHON Enrick, PAIGNON Adeline (et al.) - **Patients partenaires : retour d'expérience sur l'enseignement du partenariat à Genève** - *Santé publique*, vol. 34 n° 1, 2022-01

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2022-1-page-45.htm>

CHAUVIN Florence, BLANC-DURFORT Séverine, DE BENEDITTIS Nathalie (et al.) - **"Devenir patient ressource et/ou intervenant en éducation thérapeutique"**. *Regards croisés sur une formation - Santé éducation*, vol. 27 n° 2, 2017-05, pp. 11-17

<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/08/revue-de-lafdet-n2-mai-aot-2017.pdf>

Revue internationale. **Le partenariat de soin avec le patient : analyses ?** - *Université Côte d'Azur-faculté de médecine, CI3P*, n° 1, 2020-01

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

TOURNAIRE Nolwenn, LESEUR Julie, ROY Agnès (et al.) - **Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ?** - *Santé publique*, vol. 35 n° 3, 2023-05, pp. 285-295

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2023-3-page-285.htm>

VOYEN Madeline, NGUYEN-THI Phi-Linh, GERMAIN Louis (et al.) - **Connaissance, perception et définition du concept "patient partenaire de soins"** : qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale - *Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses*, n° 1, 2020, pp. 73-85

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

BORIE Constance, CHERILLAT Marie-Sophie, LEROUX Marie-Christine (et al.)

Patients partenaires en éducation thérapeutique : quels ressentis et besoins à la suite de leurs activités ? *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 14 n° 1, 2022-12-23, 12 p.

BOURMAUD Aurélie, PIOT DE VILLARS Eleonore, RENAULT-TEISSIER Evelyne - **Patient partenaire et éducation thérapeutique en cancérologie** - *Bulletin du cancer*, tome 109 n° 5, 2022-05, 10 p.

RENQUET Margaux, COHEN Jean-David, TROPE Sonia

Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde - *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, vol. 9 n° 1, 2017-06, 7 p.

MAZEL Edwige, ROCHE Marie-Claude - **L'intervention de patients-experts en éducation thérapeutique : vécus de patients atteints de maladie chronique** - *Santé éducation*, vol. 27 n° 2, 2017-05, pp. 7-10

Ouvrage

SERGEANT Lucile

Malades en action, démocratie sanitaire en question - *Erès*, 2023, 144 p.

LEFORT Hugues, PSIUK Thérèse

Patient partenaire, patient expert. De l'accompagnement à l'autonomie - *Vuibert*, 2019, 118 p.

BALEZ Eric, BLOCH Hélène - **Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique**

Odile Jacob- Cet ouvrage est le témoignage d'un **patient atteint de maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI)**. L'auteur raconte comment la maladie a influencé son adolescence, sa vie de famille, et comment il a choisi de devenir patient expert afin d'offrir son aide à d'autres personnes atteintes de la même pathologie, 2015, 126 p. .

Rapport

MARMOUGET Sylvie - **Le partenariat patient : de l'influence des représentations professionnelles des directeurs des soins au vécu des patients partenaires** - *EHESP*, 2018-12, 72 p..

<https://documentation.ehesp.fr/memoires/2018/ds/Sylvie%20MARMOUGET.pdf>

7- Annexe

Questionnaire :

Question 1 :

Actuellement, quel est votre statut socio-professionnel ? (Plusieurs réponses possibles)

- Agriculteur
- Artisan
- Employé, ouvrier
- Chef d'entreprise
- Profession libérale
- Demandeur d'emploi
- Cadre
- Commerçant
- Retraité
- En situation d'invalidité
- Auto-entrepreneur
- Autre

Question 2 :

Si vous êtes en situation d'invalidité, quel était votre statut avant votre maladie ?

Question 3 :

Quel âge avez-vous ?

- Entre 18 et 29 ans
- Entre 30 et 39 ans
- Entre 40 et 49 ans
- Entre 50 et 59 ans
- Entre 60 et 70 ans
- Plus de 70 ans

Question 4 :

Depuis combien de temps avez-vous suivi votre formation de CU patient expert ?

- Il y a moins de 2 ans
- Entre 2 et 5 ans
- Il y a plus de 5 ans

Question 5 :

Avez-vous suivi d'autres formations depuis votre diplôme de CU patient expert, si oui lesquelles ?

Question 6 :

Aujourd'hui, quels types d'investissement avez-vous en tant que patient expert ?

- Bénévole au sein d'une association de patients
- Partenaire d'une équipe ETP
- Membre d'un comité d'usagers
- Intervenant en formation professionnelle
- Aucun
- Autres (veuillez précisez)

Question 7 :

Précisez vos missions

Question 8 :

Quelle part représente votre activité de patient expert dans votre vie quotidienne ?

- Quelques heures par mois
- Quelques heures par semaine
- Plusieurs jours par semaine
- Quasiment tous les jours

Question 9 :

Comment est prise en charge financièrement votre activité ? (Plusieurs choix possibles)

- Rémunération personnelle
- Rémunération au profit d'une association
- Dédommagement des frais
- Aucun frais pris en charge
- Cela dépend des structures (Précisez)

Question 10 :

Quelles améliorations souhaiteriez-vous dans l'aspect financier de votre investissement ?

Question 11 :

Pendant combien de temps pensez-vous pouvoir continuer cet investissement au même rythme ?

- Plusieurs années
- 1 an
- Quelques mois
- Peu de temps

Question 12 :

Vous sentez-vous seul(e) dans votre activité ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Tout le temps

Question 13 :

Quelles activités vous sentez-vous capable de conduire en tant que patient expert ?

Question 14 :

Qu'est ce qui favorise votre investissement en tant que patient expert ?

Question 15 :

Qu'est ce qui rend difficile votre investissement en tant que patient expert ?

Question 16 :

De quoi ont besoin les patients experts pour s'investir davantage ?

BIB BOP Retrouvez plus de références bibliographiques sur <https://www.bib-bop.org/>
Base de données en éducation et promotion de la santé



www.oscarsante.org

MON-ETP.FR

TROUVER LE PROGRAMME
PROCHE DE CHEZ MOI

www.mon-etp.fr

**LE CENTRE DE RESSOURCES
EN ÉDUCATION DU PATIENT**

Provence-Alpes-Côte d'Azur

Retrouvez d'autres enquêtes, recommandations et ressources sur
https://www.cres-paca.org/thematiques-sante/education-therapeutique-du-patient?arko_default_634830a49af59--ficheFocus=



ETP - Patients experts - maladies chroniques

Décembre 2023

