LE CENTRE DE RESSOURCES EN EDUCATION DU PATIENT

Provence-Alpes-Côte d'Azur

présente
les actes de

la Journée Partenariat Patient ETP... et plus

Vendredi 28 juin 2024

Au City Center Centre de conférence - 2 Rue Henri Barbusse, Marseille

Organisée par le CRES PACA avec le soutien du service Éducation thérapeutique du patient et du service Démocratie en santé de l'ARS PACA.
Cette journée visait à favoriser les rencontres et échanges autour du partenariat, entre les patients partenaires et les professionnels de santé partenaires.
Ce séminaire a rassemblé 54 personnes.

Matinée **PLÉNIÈRE**

La diversité des activités d'un patient partenaire : témoignages

- Priscilla Saracco Ollagnier. Directrice générale d'ENDOmind.
  https://www.linkedin.com/in/priscilla-saracco-ollagnier-52a53b47/

- Nathalie Die. Animatrice Atelier « Troubles de la Mémoire en lien avec un Cancer : Mais où avais-je donc la tête ? » - Patiente partenaire 05.
  https://www.linkedin.com/in/nathalie-die-867b6aa2/

- Murielle Sevenne. Partenaire en santé avec une expérience patient - Patiente partenaire - Patiente pair-aidante - Patiente formatrice - Patiente chercheuse - Intervenante ETP - Assistante sociale du travail.
  https://www.linkedin.com/in/murielle-sevenne/

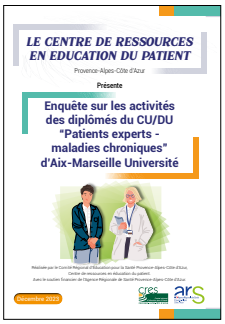
cres Comité régional d'éducation pour la santé PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

ars Agence Régionale de Santé Provence-Alpes Côte d'Azur

Présentation du du CU/DU.« Patients experts - maladies chroniques » d'Aix-Marseille Université.

- Dr Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni, médecin de santé publique, AP-HM.
  Retrouvez la présentation du CU/DU :
  https://smpm.univ-amu.fr/fr/formations/formation-continue/education-therapeutique-patients-experts

Restitution de l'enquête sur les activités des diplômés du CU/DU."Patients experts - maladies chroniques" d'Aix-Marseille Université.



- Pierre Sonnier, CRES PACA.

Retrouvez l'intégralité de l'enquête ici :

https://www.cres-paca.org/education-therapeutique-du-patient-1/innovation-et-communication/enquete-sur-les-activites-des-diplomes-du-cudu-patients-experts-maladies-chroniques-daix-marseille-universite

Projet 4P : des représentations autour de la notion de partenariat à la genèse d'une recherche interventionnelle 1.

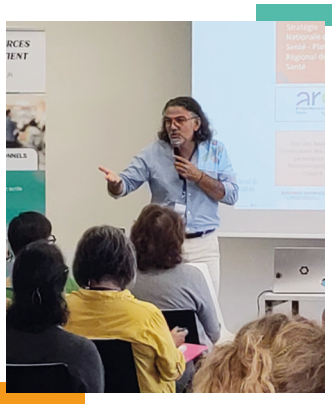
- Sandrine de Montgolfier. Titulaire de la chaire de recherche SHS-INCa - AMU - Institut Paoli Calmettes. Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer. Aix Marseille Univ, Inserm,

Clarification du champ du "partenariat patienté et place de l'ETP".

- Luigi Flora PhD, Codirecteur patient du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), Faculté de médecine, HEALTHY, Université Côte d'Azur (UniCA) :
  https://ci3p.univ-cotedazur.fr/
- Jean-Michel Benattar, médecin gastro-entérologue, codirecteur opérationnel du CI3P.

Exemples de structure porteuse de dynamique du partenariat patient : le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS) Occitanie, dispositif porté par l'Institut Savoir(s) Patient(s).

https://partenariat-en-sante.org/.
Patrick Lartiguet, COPS.



Retrouver les diaporamas sur cette page :

https://www.cres-paca.org/thematiques-sante/education-therapeutique-du-patient/echanges-de-pratiques-en-etp/journee-partenariat-patient-etp-et-plus-juin-2024

- Patient intervenant en ETP
- Démocratie en santé - lien entre Patient expert et RU
- Patient Formateur des étudiants et professionnels
- Le statut, la rémunération du patient intervenant
- Contact, visibilité entre patients intervenants et soignants
- Développer une communauté de pratiques

Patient intervenant en ETP	• Marie Delenne, *patiente experte SEP PACA.* • Vanessa Pezé, *docteure en psychologie sociale, CRES PACA.*

L'atelier a regroupé plus de vingt participants, professionnels de santé et patients partenaires, pour échanger autour de leurs expériences de partenariat en éducation thérapeutique. Après un tour de table qui a démontré la variété des pratiques, du degré et des formes de collaboration entre les équipes soignantes et les patients, une question a émergé : comment mettre en place un partenariat entre patient et soignant en ETP ? Comment intégrer un patient partenaire au sein d'une équipe ?

Les échanges ont mis en évidence que les principaux leviers à l'intégration d'un patient au sein des séances d'ETP étaient : (1) l'envie des équipes de mettre en place un partenariat, (2) les bénéficies perçues de la participation des patients et de leurs témoignages auprès d'autres patients, (3) le désir des patients à vouloir partager leurs expériences et à s'investir dans les séances. En revanche, les principaux freins soulevés étaient : (1) l'implication bénévole des patients, qui suppose leurs disponibilités sur un temps personnel et non rémunéré, et qui a pour conséquence une baisse des vocations, (2) le manque de connaissances de la part des soignants et des patients de cette possibilité d'être intégrer au sein d'une équipe d'ETP et des missions tenues.

Plusieurs propositions pour dépasser les freins ont été faites :

- Favoriser la mise en lien entre les soignants et les patients par la création d'une répertoire de patients (témoins, partenaires, experts…) qui souhaiteraient intervenir, et la création d'une association qui regroupe les patients formées et désireux d'intégrer des équipes éducatives.
- S'appuyer sur la relation de confiance qui s'est établie lors du suivi médical entre les équipes et les patients, afin d'initie et favoriser leurs intégrations dans les programmes d'ETP.
- Développer et renforcer l'information sur les missions qui peuvent être tenues par les patients qui souhaiteraient s'investir dans les programmes d'ETP (témoignage, co-construction des séances d'ETP, animations des séances…).
- Organiser des journées/demi-journées d'information (stands, animations, flyers…) pour faire connaitre le partenariat patient auprès des patients usagers de l'établissement de santé et des soignants y travaillant ; diffuser l'information au quotidien à partir d'affiches pour faire connaitre cette possibilité pour les patients de s'investir auprès d'autres patients dans les services de soin.

Démocratie en santé - lien entre Patient expert et RU	• Jérôme Defazio, *Patient-Expert diplômé, représentant des Usagers d'établissements de santé.* • Camille Eymeoud, *responsable service démocratie en sante, ARS PACA.*

La démocratie en santé est une notion évolutive qui dépasse le fait d'associer l'ensemble des acteurs du système de santé et met en lien aujourd'hui des notions nouvelles et en plein essor telles que patient-expert, patient partenaire, pair aidant, médiateur pair.

Évolution des pratiques et ambition de passer d'une participation formelle prévue sur le plan légal et réglementaire à des échanges patients usagers et institutions usagers (ex : relecture du PRS par des usagers, présence des patients intervenants dans certains ETP) – il faut parfois

rassurer les usagers sur le pourquoi du comment concernant ces notions (ex : dans le secteur de la pédiatrie)

Passerelles possibles entre patient expert et représentant des usagers (témoignage d'un patient expert devenu représentant des usagers) mais point de vigilance car leur positionnement n'est pas le même : le représentant des usagers représente tous les usagers de l'établissement

Réflexion sur des pistes à proposer pour améliorer l'intégration de personnes en exercice dans des mandats de représentant des usagers (ex : réunion proposée sur la pause déjeuner, le soir, le samedi et non sur les horaires de bureau – utilisation de la visio etc…)

Réflexion sur l'appellation patient expert – patient partenaire : demande d'un cadrage institutionnel par certains participants

Point d'attention porté par certains participants concernant la prévention des conflits d'intérêt chez les représentants des usagers et plus largement chez tous les patients qui interviennent auprès des usagers

Patient Formateur des étudiants et professionnels	• Pascale Journet, *Patiente experte.* • Guillaume Hache, *PharmD, PhD, Maitre de Conférence des Universités.*

L'implication des patients dans la formation des étudiants et des professionnels de santé participe de la démocratie en santé et relève de la responsabilité sociale des établissements de formations, notamment dans l'enseignement supérieur. Récemment, le ministère de la santé a coordonné une dynamique d'incitation à l'implication des patients dans la formation initiale et dans ce contexte, l'atelier avait pour objectif de fédérer autour d'une dynamique de partenariat patient dans la formation à Marseille.

La discussion a mobilisé une vingtaine de patients partenaires, ayant une expérience de formation pour la plupart d'entre eux – ETP et formation initiale des PS principalement – trois professionnels de santé-formateurs et deux professionnels de l'Agence régionale de santé. En regard des bénéfices attendus à la fois pour les étudiants (pratique concrète, identification des attentes), pour les patients (éclairage sur les métiers, clarification des rôles, valorisant) et pour les professionnels-formateurs (co-construction, dynamique d'équipe, complémentarité), le groupe a identifié le défi de développer le lien avec les étudiants, notamment en définissant un langage commun et en travaillant sur les représentations des étudiants dans une progressivité pédagogique cohérente

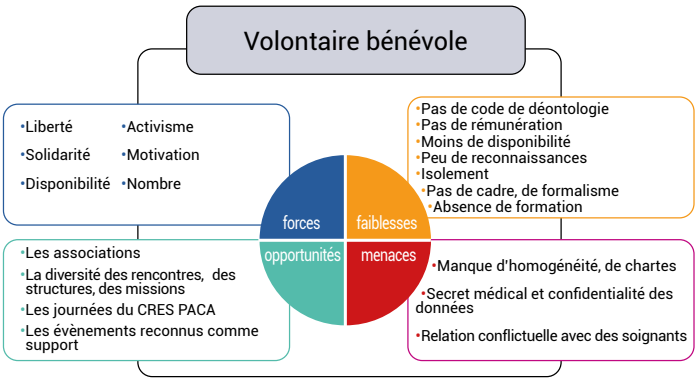
Cette rencontre a permis de faire émerger une volonté commune de créer un groupe d'intérêt pour le déploiement de l'implication des patients dans la formation des professionnels de santé à Marseille, et permettre ainsi un réseau d'échange sur les pratiques. Ce groupe a vocation à intégrer des personnes de différents horizons ie patients, professionnels, formateurs, instances, pour co-construire la dynamique et disséminer les initiatives de bonnes pratiques.

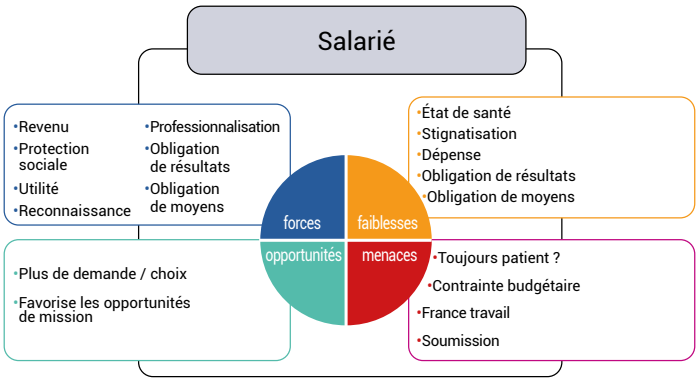
Le statut, la rémunération du patient intervenant	• Priscilla Sarraco, *directrice générale d'ENDOmind.* • Guillaume Hache, *PhD, Maitre de Conférence des Universités*

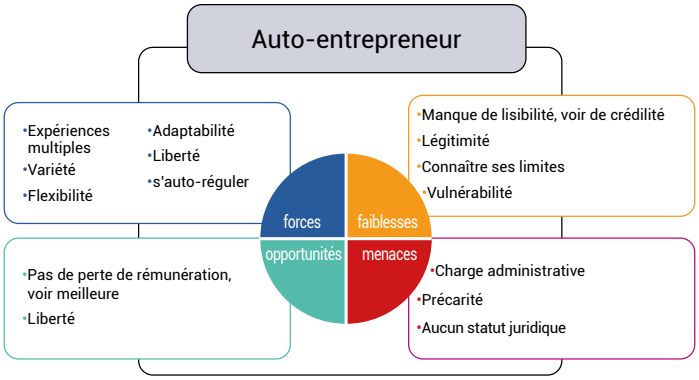
L'implication des patients dans le système de santé répond à la dynamique de démocratie en santé et s'inscrit plus généralement dans la notion de citoyenneté dans notre société. L'atelier a été organisé dans le but de réfléchir aux opportunités de statuts et aux différents modes de rémunération des patients impliqués. Cet évènement a rassemblé des patients partenaires, des professionnels de la santé, des chercheurs et des décideurs pour discuter des différentes opportunités de statuts et modes de rémunération des patients partenaires. En intégrant les expériences et perspectives des participants à cet atelier, nous avons exploré des solutions innovantes pour optimiser la contribution, tout en reconnaissant et valorisant l'engagement de patients partenaires.

Notre méthode de travail a été dans un premier temps d'identifier les principaux modes d'exercices des participants. Dans un second temps, des groupes ont été constitués pour

un diagnostic stratégique de chaque mode d'exercice par une analyse SWOT (force, faiblesses, opportunités, menaces) et un temps de restitution à l'ensemble des participants a permis de partager les réflexions de chaque groupe avec le collectif.
Au cours de cet atelier, nous avons identifié une grande diversité à la fois dans les champs d'intervention (soins, formation, recherche, représentation) et dans les statuts. Trois modèles de mode d'exercice ressortent principalement : volontaire bénévole, salarié, auto-entrepreneur. Les diagnostics stratégiques sont présentés dans la figure ci-dessous.







L'analyse croisée des différentes cartographie n'a pas permis d'identifier un consensus sur un statut unique préféré au sein du groupe ; la diversité des statuts reflétant la diversité des patients, tant dans la dimension des motivations que des contraintes liées aux pathologies et aux handicaps et dispositifs sociaux-sanitaires associés. L'exemple du patient pair aidant en santé mentale est inspirant de ce point de vue, notamment dans la reconnaissance de l'implication des patients dans le soin, au moyen de formations certifiante (NB : à ce jour, une démarche de création du statut de patient pair aidant dans le référentiel national des métiers est en cours). Il n'y a cependant pas de mode de rémunération unique pour ces patients puisque les trois modèles analysés coexistent. De plus, ce statut cadre l'implication de patients dans le soin mais ne recouvre pas les implications dans la formation, la recherche ni la représentation des usagers à ce jour.

Des pistes de rémunérations sont proposées, notamment en explorant plus profondément le salariat associatif. Le contexte invite également les patients partenaires, de façon individuelle ,collective et interprofessionnelle, à monter en compétence dans la levée de fonds afin d'être acteur de leur rémunération.

En conclusion, le collectif manifeste l'intérêt des patients pour s'intégrer dans une dynamique collective, que les investissements associatifs et salariés peuvent faciliter, sans pour autant dénaturer l'expertise patient au cours du développement des compétences professionnelles de patients partenaires, en complément des savoirs et compétences expérientielle de la vie avec la maladie.

Contact, visibilité entre patients intervenants et soignants	• Murielle Sevenne, *patient partenaire.* • Sandrine de Montgolfier, *Chercheure en éthique médicale.*

Cet atelier a permis de réfléchir aux questions posées par la mise en contact des personnes concernées et des professionnels de santé ou de la recherche. Nous nous sommes posés les questions suivantes

- Comment se rencontrer ?
- Comment murir la relation ?

L'atelier a consisté à s'interroger si nous étions patients, avec quels professionnels nous aimerions travailler ? et inversement ?

Cela nous a permis de mettre en évidence les freins et les leviers à la rencontre des patients et des professionnels, mais aussi les attentes que chacun peut avoir de cette relation. Nous avons discuté à partir de partage d'expériences de nos expériences individuelles à Murielle Sévenne et Sandrine de Montgolfier. Enfin nous avons discuté d'espace catalyseur aujourd'hui de ces mises en relation,

- À l'échelle d'une institution de soin (ex Institut Paoli Calmettes, APHM, CPTS …)
- À l'échelle d'une pathologie (associations, Chaire de recherche DemoCan sur le cancer)
- À l'échelle transversales de collectifs organisés et dédiées au partenariat (ex COPS carte des partenaires et projets et le projet Alliance PEP Santé)

Nous avons souligné les points suivants :
1) Importance de partager
« Important de partager tous ensemble : professionnels avec personnes concernées : les apports des patients et des professionnels sont tous importants »

2) Créer des interfaces
Groupes de parole et espaces de parole sont des portes d'entrée
Créer des espaces et temps de médiation (médiation artistique pour une mise en relation facilité, médecine narrative, …) = des temps entre soignants et patients pour se connaitre, discuter, sans jugement et avec participation facultative

3) Rendre la relation plus facile :
Comment faire lien entre les professionnels et les patients ? Œuvrer plutôt que de travailler ensemble. Ce qui est au centre c'est la relation: oui mais quelle relation ?

- Relation sans contrat
- Qui respecte les droits fondamentaux

Problème de la légitimité, du socle de connaissances : Quel parcours de formation ?
Encore trop de discrimination même entre les professionnels en santé
Ne pas confondre « authenticité » et « posture »
Accepter le côté parfois militant des associations nécessaire parfois pour faire bouger les lignes.

Développer une communauté de pratiques	• Pierre Sonnier, pharmacien, *chargé de projet CRES PACA.*

Les patients témoignent de leur besoin d'échanger entre eux, de se rencontrer entre pairs.

Le concept de Communauté de Pratique désigne un groupe de personnes qui partagent leurs expériences pratiques autour d'une passion ou d'une activité professionnelle, par exemple. Il considère ce groupe comme un lieu d'apprentissage.

➢ Les objectifs, Les besoins d'échange et d'apprentissage :

- Partager son vécu, ses difficultés, trouver du soutien
- Développer des compétences
- Échanger et analyser des pratiques
- Trouver des solutions
- Développer son réseau
- Réfléchir sur des enjeux communs
- Définir son identité, se sentir appartenir à un groupe
- Développer son sentiment de légitimité …

➢ Les membres de la communauté de pratiques :

Questionnement en cours : intégrer des soignants/ professionnels de santé à cette communauté ou la réserver aux patients partenaires ?

Une majorité des participants de l'atelier considèrent que cette communauté doit s'appuyer sur le partenariat et la co-construction donc intégrer les soignants à cette communauté, la

présence d'espace réservé aux patients partenaires semble avoir du sens et doit être considérée.

➢ Les modalités possibles :

- Journée en présentiel
- Échanges de pratiques en visio
- Analyse de pratiques en visio
- Formation
- Site et forum en ligne pour échanges asynchrones et ressources

Questionnement en cours : qui pour porter l'animation d'une telle communauté ? Quel soutien des institutions ?

Évaluation de la journée

Satisfaction concernant la qualité de la plénière : 3,6 /4

Satisfaction concernant la qualité des ateliers : 3,4/4

Le plus apprécié :

- Échange et rencontres (x10)
- La diversité des présentations
- Les apports universitaires et les échanges dans l'atelier
- L'ambiance, la bienveillance …

Le moins apprécié :

- Plénière trop longue (x4)
- Manque de temps pour les échanges et pour finaliser le travail en ateliers
- Manque de temps (x3)
- Pas de débat sur les exposés du matin. J'aurai souhaité débattre avec l'ARS
- Les présentations personnelles trop longues…

Les thèmes que je souhaiterais voir aborder lors de prochaines journées :

- Les différentes formations, comment continuer à se former après l'obtention du CU/DU
- Échanges d'expérience et de pratiques
- Comment placer en reconnaissance le P.E
- Le partenariat au sein d'une institution : comment l'intégrer ?
- Fiche de poste et rémunération des patients pair, les différents statuts juridiques
- Mise en place d'un réseau national
- Le travail en équipe
- Évolution, action des PE dans la région PACA
- Les communautés de pratiques au service de la santé publique
- L'acculturation des professionnels en santé et des patients partenaires : quelle nécessité ? quels lieux ?, quelles modalités ?
- Relation psychologue et patient expert
- Comment créer une association ou fédération de P.E
- La santé intégrative et les enjeux environnementaux

Retrouvez la sélection bibliographique du Cres ici :

https://www.cres-paca.org/thematiques-sante/education-therapeutique-du-patient/echanges-de-pratiques-en-etp/journee-partenariat-patient-etp-et-plus-juin-2024

Studio-Cargo - 06 09 53 19 38