

# COMMENT UN PATIENT PARTENAIRE PEUT-IL INITIER UN PROGRAMME D'ETP ?

## SAVOIR(S) patient(S)

INSTITUT POUR LA PROMOTION DES PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ

Auteurs : Fabienne Ragain-Gire, Claude Daix, Patrick Lartiguet  
Association Savoirs Patients, Toulouse.  
Contact : fabienne.ragain-gire@savoirspatients.org

### OBJECTIFS

#### Cette étude explore :

- les facteurs favorisant ou freinant un positionnement en co-leadership pour un patient dans une équipe d'ETP existante ou à créer.
- les possibilités pour un patient partenaire d'être à l'initiative d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient.

### MÉTHODE

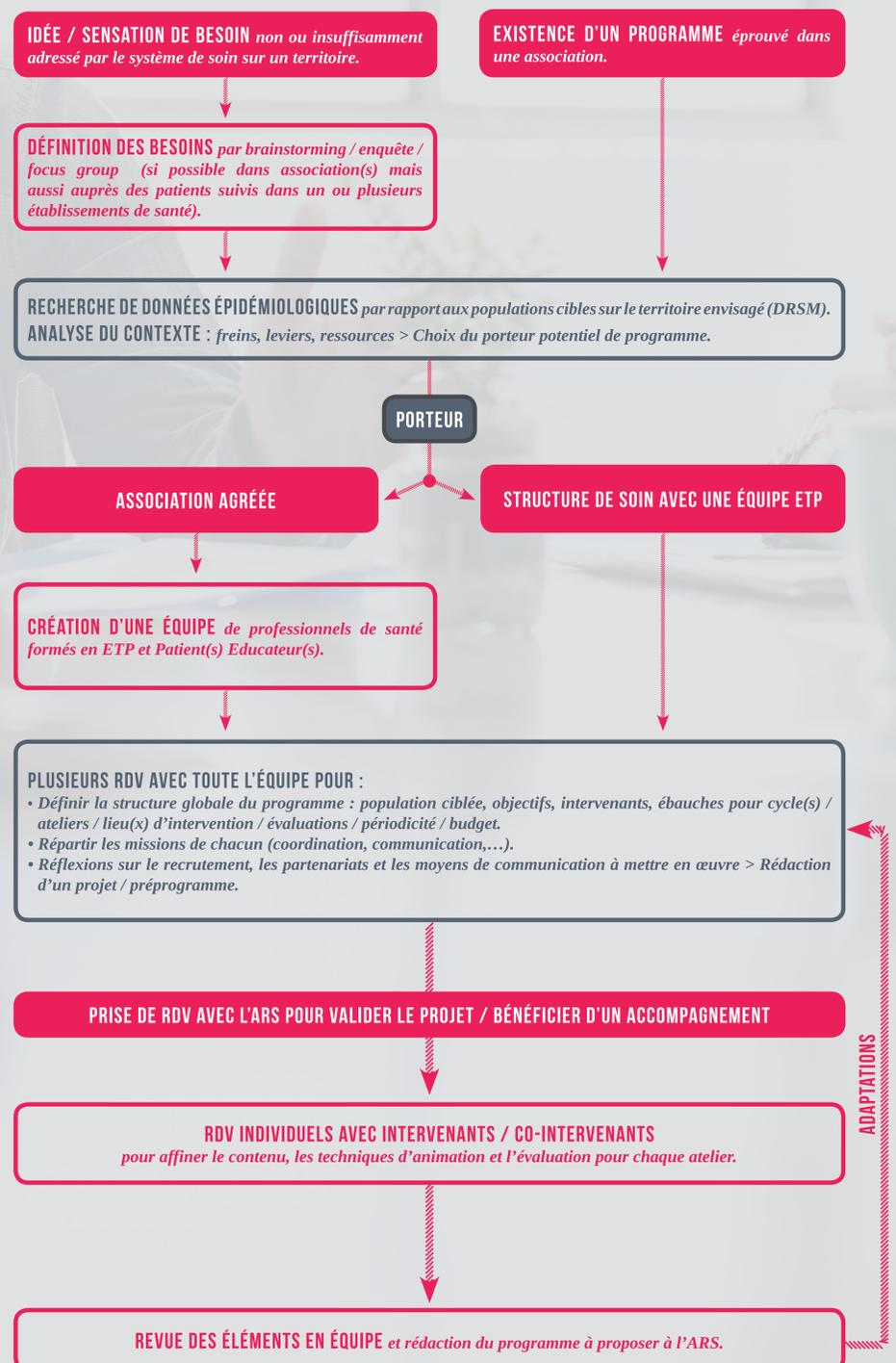
Des entretiens semi-directifs et séances d'observation ont été conduits en France auprès de patients partenaires, d'associations et de professionnels de santé autour de trois programmes (maladie de Crohn/RCH, obésité, endométriose) et d'un projet de programme (diabète), et auprès d'une coordinatrice d'UTEP.

## RÉSULTATS

L'étude a permis de détecter 10 freins et 14 leviers pour qu'un patient puisse initier un programme, au niveau du système de santé, des professionnels de santé, des associations de patients, du patient partenaire lui-même.

Une synthèse des voies possibles offertes à un patient pour initier un programme a été proposée (schéma ci-dessous). A noter que s'il souhaite initier un programme, le patient partenaire devra s'adapter au contexte local (les situations étant très variables), déterminer son mode d'intervention, et travailler dès le départ sur la communication.

|   | FREINS COURANTS  | LEVIERS POSSIBLES   |
|---|--|---|
| SOCIÉTÉ/<br>SYSTÈME DE SANTÉ                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• ABSENCE DE STATUT, initiative bénévole d'où limitée en termes de temps et de moyens, alors que le processus d'initiation est particulièrement chronophage</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• EXISTENCE DE FORMATIONS universitaires accessibles aux patients ( montée en compétences et légitimité)</li> <li>• POLITIQUE ARS pour ETP / Démocratie Sanitaire</li> </ul>   |
| PROFESSIONNELS ET<br>ÉTABLISSEMENTS DE<br>SANTÉ | <ul style="list-style-type: none"> <li>• UNE PARTIE RÉTICENTE PAR :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ peur d'être dépossédés de leur travail</li> <li>◦ peur du changement</li> <li>◦ [pros de l'ETP] méconnaissance de la compétence/formation du Patient partenaire</li> <li>◦ [non pros de l'ETP] patient partenaire non identifié comme acteur du système de santé (surtout hors asso, doit « rester à sa place »)</li> </ul> </li> <li>• BUDGETS DES ÉTABLISSEMENTS</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• UNE PARTIE MATURE, prête à co-créditer des projets initiés par un patient partenaire</li> <li>• STRUCTURES DE SOINS PIONNIÈRES salariant des patients partenaires ou hébergeant et recrutant pour des programmes portés par des associations</li> <li>• SENSIBLES À :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ aide au recrutement</li> <li>◦ fourniture d'outils « clé en main » éprouvés : ateliers (art-thérapie, sophrologie, estime de soi...), et supports (fiches, quiz, questionnaires, outils de communication, vidéos, ateliers e-ETP...)</li> <li>◦ utilité des savoirs expérientiels pour la formation des soignants + contenus</li> <li>◦ nouveau maillon facilitant la relation avec les patients bénéficiaires</li> </ul> </li> </ul> |
| ASSOCIATIONS                                    |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• FORMATION</li> <li>• RÉSEAUX (institutions, pros de santé)</li> <li>• INFORMATIONS TERRAIN pour définition besoins, travail collaboratif, évaluation</li> </ul>  |
| PATIENT PARTENAIRE                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• ISOLEMENT : manque de contacts :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ professionnels de santé : pour constituer ou intégrer une équipe</li> <li>◦ institutionnels (ARS, managers établissements de santé)</li> <li>◦ pairs pour étoffer l'équipe sur le territoire</li> </ul> </li> <li>• DOUTES SUR SES PROPRES CAPACITÉS / SON POSITIONNEMENT</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• SAVOIRS EXPÉRIENTIELS utiles pour pertinence des contenus</li> <li>• RÉELLE COMPÉTENCE DE SOINS</li> <li>• ENGAGEMENT, MOTIVATION ET VOLONTÉ DE FAIRE bien car directement concerné et sensible à la prise en charge de ses pairs</li> </ul>   |



### 8 propositions de pratiques éprouvées pouvant être utilisées par des patients partenaires pour :

- LA CONCEPTION DU PROGRAMME :
  - Intégrer des ateliers sur le bien-être, l'estime de soi, la reprise de confiance
  - Proposer des liens avec le réseau citoyen / médical et paramédical / associatif local, très concrètement, avec des dates, des contacts...
- LA COORDINATION :
  - Travailler la cohésion avec toute l'équipe
  - Rencontrer les membres de l'équipe de manière individuelle
  - Inviter les prescripteurs sur les lieux d'animation en amont et régulièrement pour les inciter à envoyer leurs patients
- LES MÉTHODES D'ANIMATION :
  - Créer les conditions favorisant la proximité avec les patients : utilisation de termes non techniques (ex : gymnastique douce plutôt qu'activité physique adaptée), tutoiement...
  - Co-animer
  - Partager des temps informels : repas, cafés

## CONCLUSION

Si le cadre réglementaire autorise un patient partenaire à être à l'initiative d'un programme d'ETP et à le coordonner, il paraît opportun de proposer des accompagnements aux patients / associations / professionnels / structures de santé souhaitant le faire, pour leur permettre de réaliser et tirer le meilleur parti de la collaboration, afin de développer dans les équipes ETP des partenariats productifs et pérennes.