

Usagers partenaires

en santé

L'avenir du soin

Facettes d'engagement de citoyens en santé en partenariat avec les professionnels du système de santé

EN PARTENARIAT AVEC

SAVOIR(S) patient(S)

INSTITUT POUR LA PROMOTION DES
PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ





Sommaire

<i>Introduction</i>	3
<i>Le partenariat en santé</i>	4
<i>Fiches-missions d'usagers partenaires en santé dans différents domaines du système de santé</i>	6
Fiche n°1 : Pair-aidance associative	8
Fiche n°2 : Éducation Thérapeutique du Patient	10
Fiche n°3 : Soins cliniques	12
Fiche n°4 : Formation de professionnels du système de santé	14
Fiche n°5 : Recherche	16
Fiche n°6 : Réflexion éthique	18
Fiche n°7 : Représentation des usagers	20
<i>Conclusion et perspectives</i>	22
Méthodologie	23
Lexique	24
Références bibliographiques	25
Remerciements	26



Introduction

Plus que jamais, la Santé est l'essentiel de chacun, un bien commun, et l'affaire de tou.te.s !

En 2020, l'expérience de la crise Covid a montré une nouvelle fois la nécessité d'intégrer dans le système de santé non seulement les besoins, en particulier psycho-sociaux, mais aussi les perspectives et les savoirs des personnes concernées par une vulnérabilité en Santé. C'est un levier pour améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des personnes et de leurs proches-aidants. Cela participe aussi à la qualité de vie au travail des professionnels. Les crises actuelles ont également mis en lumière le chemin restant à parcourir pour que ce fonctionnement devienne une réalité pérenne à tous les niveaux de la « Santé Publique ».

En effet, depuis les lois fondatrices de 2002 en France, la démocratie en santé a évolué de la reconnaissance des droits des usagers, socle commun essentiel au fonctionnement du système de santé, vers la reconnaissance de l'expérience, des savoirs et la participation directe des personnes concernées. C'est aussi une tendance sociétale internationale.

En Occitanie, une démarche s'est mise en place ces dernières années, conjuguant la volonté des usagers et de leurs associations, et celle des institutions. L'Agence Régionale de Santé Occitanie a ainsi inscrit dans le projet régional de Santé 2018-2022 la priorité opérationnelle « Promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé ».

Les associations France Assos Santé Occitanie (Union Régionale des Associations Agréées des usagers du Système de Santé) et Savoirs Patients (Institut pour la promotion des patients et proches-aidants partenaires en santé) œuvrent avec les autres acteurs pour développer une culture du partenariat en santé.

France Assos Santé Occitanie et Savoirs Patients ont co-construit ce document "Usagers partenaires en santé : l'avenir du soin" depuis 2018 (voir méthodologie en annexe). Son objectif, défini dans l'orientation stratégique n°4 de l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé, est de « développer et valoriser le rôle des représentants

d'usagers, des patients-pairs et des aidants ». Plus précisément, nous entendons mettre en lumière les missions, compétences et conditions d'intervention des « usagers » (terme consacré et retenu pour désigner en un seul terme les patients, proches-aidants, personnes concernées, représentants des usagers) engagés dans le système de santé quand les actions sont menées dans une démarche de partenariat en santé.

Ce document propose donc d'illustrer différentes facettes d'interventions d'« Usagers Partenaires en Santé », en partant de situations pratiques, exemples que nous espérons représentatifs de la réalité du terrain.

Pour chaque fiche seront précisés :

- le besoin initial auquel répond l'action de l'Usager partenaire en santé,
- les activités,
- les lieux d'exercice,
- la réglementation (si elle existe),
- les acteurs impliqués,
- la formation possible ou nécessaire pour mener l'action,
- les savoirs et compétences mobilisés,
- les modalités d'intervention (statuts, méthodes, moyens...),
- les bénéfices de l'action pour les différents acteurs et la société,
- un témoignage concret sera proposé.

Nous espérons que ce document pratique, intégrant les expériences de terrain et les recommandations institutionnelles, permettra aux lecteurs de découvrir des missions concrètes de citoyens autour du partenariat en santé, et de trouver des informations pertinentes pour s'engager ou poursuivre leur engagement. Nous espérons aussi qu'il permettra la construction de nouvelles postures des acteurs du système de santé, que nous sommes tous en tant que citoyens « usagers » du système de Santé, que nous soyons professionnels de la Santé, patients ou proches-aidants.

Bonne lecture !



Le partenariat en santé

Dans le continuum de l'engagement des usagers dans le système de santé, le Partenariat en Santé va au-delà de l'information, la consultation, et même de la collaboration, démarches certes bienveillantes « POUR » les usagers, cependant menées avec un leadership professionnel (Boivin A et al, 2017). Dans la démarche de partenariat en santé, les professionnels font "AVEC" les usagers (co-leadership, co-responsabilité, co-construction).

L'enjeu du partenariat en santé est d'améliorer le système de santé, la qualité de vie des personnes en soin ou accompagnées, ainsi que celle des professionnels de santé au travail. C'est aussi dénoncer ensemble la pratique du « patient/usager alibi »...

Pour définir cette démarche de partenariat, nous utilisons ci-dessous les contenus de la fiche « s'engager dans le partenariat en santé » (disponible sur www.partenariat-en-sante.org), élaborés dans le cadre d'une recherche-intervention avec les acteurs de santé de la région Occitanie en 2019-2021, réunis en « Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé », auquel France Assos Santé Occitanie et Savoirs Patients ont contribué activement.

Agir ensemble

Le partenariat en santé, c'est agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs, et compétences des usagers et professionnels du système de santé, par la co-construction, la co-décision et la co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous.

Les bénéfices du Partenariat

Le partenariat se concrétise par la collaboration entre un/des professionnel(s) du système de santé et un/des usager(s) dans la dimension individuelle et une dimension collective".

Patients



Amélioration de la santé

Amélioration santé et qualité de vie, Amélioration qualité de la prise en soin.

Amélioration des pratiques professionnelles.

Prise en compte de la dimension psycho-sociale.
Amélioration de la relation de soin.

Professionnels de santé



Amélioration de la qualité de vie au travail

Redonner du sens à son travail, au projet de soins, aux soins, dans sa pratique, reconnaissance, valorisation, estime de soi, satisfaction.



Professionnels et structures de santé

Reconnaissance et autonomie du sujet en soin.

Opportunités stratégiques pour les professionnels et structures de santé.

Economique, crédibilité, réputation, satisfaction usagers et salariés...



Sources

Document élaboré dans le cadre de la priorité opérationnelle "promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé" du Projet Régional de Santé Occitanie 2018-2022, à partir des travaux du groupe de travail "Culture partagée", issu du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS Occitanie).



Les valeurs

Les valeurs clés du partenariat en santé nous semblent être le respect et la reconnaissance mutuelle. La confiance, résultante d'une rencontre et d'un partage mutuel de valeurs, est indispensable à la construction du partenariat, d'où la nécessité de connaissance et reconnaissance des acteurs, de leurs rôles, de leurs missions et de leurs compétences. Les professionnels sont traditionnellement identifiés, et les « usagers partenaires en santé » sont des acteurs trop souvent méconnus : le partenariat, c'est la bonne alliance, au bon moment et au bon endroit !

Les compétences

La mise en œuvre du partenariat en santé, au sein des structures sanitaires et/ou médico-sociales, d'enseignement, de recherche et des organisations du système de santé (local, régional, national), pour agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, nécessite le développement et le maintien de compétences pour une évolution des postures, tant chez les patients, proches-aidants, usagers que chez les professionnels du système de santé.

Passons maintenant à des exemples concrets de missions d'usagers partenaires dans différents domaines du système de santé, dont l'éthique et la représentation des usagers dans les établissements, mais aussi la participation des patients partenaires dans les soins, la formation et la recherche.



La dimension éthique

Les fondements du partenariat se situent dans la relation individuelle et l'éthique du soin.

Le partenariat, au niveau individuel, est une vision partagée du parcours de soin et du projet de vie. Au niveau collectif, c'est une vision du projet social.

La co-construction implique de se poser ensemble les bonnes questions... Il nous paraît donc essentiel d'aborder l'éthique dans la démarche : intégrer le questionnement éthique dans le champ de la formation des professionnels de santé, mettre en avant les bonnes pratiques de l'éthique en santé, favoriser la formation des usagers sur l'éthique, et construire les savoirs expérimentiels en santé dans une démarche éthique.

Fiches-missions d'usagers partenaires en santé

1 "Pair-aidance associative"

L'entraide entre personnes partageant des situations similaires de santé



2 "Éducation Thérapeutique du Patient"

L'accompagnement des personnes au développement de compétences pour mieux vivre avec leur maladie/handicap



3 "Soins cliniques"

L'accompagnement dans la relation individuelle de soin



4 "Formation de professionnels du système de santé"

La contribution des usagers partenaires en santé à la formation initiale et continue des professionnels en santé



Horizontalité



dans différents domaines du système de Santé

5 *“Recherche”*

La contribution des usagers partenaires en santé aux actions de recherche en santé



“Réflexion éthique”

La contribution des usagers partenaires en santé aux questionnements nécessaires dans les projets de santé



7

“Représentation des Usagers”

La contribution des usagers partenaires en santé à l’organisation du système de santé et au développement de la culture de partenariat dans les instances de santé



Échanges



“Pair-aidance associative”

L'entraide entre personnes partageant des situations similaires de santé

Pourquoi ?

Besoin initial



- Offrir du soutien et un accompagnement aux personnes vivant avec une maladie chronique et/ou en situation de handicap par la mobilisation de savoirs expérientiels
- Favoriser le lien avec des pairs

Action

Développer la pair-aidance en milieu associatif en lien avec les équipes et les structures sanitaires et médico-sociales

Comment ?

Activités



- Animation ou co-animation de groupe d'échange / groupe de parole entre pairs
- Orientation des usagers dans le parcours de soin et vers les ressources sociales (ex : droits des patients)
- Permanences, entretiens individuels
- Soutien moral, entraide, partage d'expérience

Où ?

Lieux d'exercice



Au sein des associations, dans les locaux des structures sanitaires et/ou médico-sociales

Qui ?

Acteurs



- Usagers partenaires en santé, profil patients partenaires ressources, pair-aidants, proches-aidants partenaires ressources
- Professionnels de la santé intervenant dans le parcours de soin et de vie

Formation



- Certaines formations facilitent l'intervention des pairs-aidants :
 - Formation à l'animation de groupe, à l'écoute et à l'accompagnement dispensée par les associations de patients ou d'usagers
 - 40h Éducation thérapeutique du patient (ETP)
 - Formations universitaires
- Certains pairs-aidants exercent avec leur expérience associative

Modalités d'intervention



- Bénévolat
- Participation aux frais de déplacement
- Indemnisation de la mission par l'association
- Rétribution au profit de l'association dont le pair-aidant est membre
- Voir aussi la fiche “Soins cliniques” pour une intervention professionnelle

Savoirs / compétences mobilisé(e)s



- Connaître la maladie et/ou le handicap et le « vivre avec »
- Savoir verbaliser ce qu'on a appris de son expérience et de celle des autres (engagement associatif)
- Être capable de prendre du recul par rapport à sa propre expérience
- Comprendre les finalités de l'accompagnement (par exemple : être attentif à une écoute active, ouvrir des perspectives de mieux vivre au quotidien chez les patients et leurs proches)
- Préparer et animer une séance collective
- Savoir “traduire” le discours médical auprès des usagers et réciproquement
- Connaître des ressources du service public et du système de santé (dont associations) en lien avec les difficultés afférentes à la pathologie

Valeur ajoutée

Pour l'usager partenaire

- Reconnaissance et valorisation de ses savoirs expérientiels
- Intégration sociale
- Sentiment d'utilité en aidant les usagers, voyant le progrès des personnes, participant à leur prise de conscience

Pour les professionnels de santé

- Transformation des représentations et des postures des professionnels de la santé vis-à-vis des personnes accompagnées
- Sensibilisation au « vivre avec »

Pour les bénéficiaires de l'action

- Possibilité de partager des faits et émotions non exprimé(e)s avec des professionnels du système de santé car pas de rapport d'autorité / supériorité (peur de déranger...)
- Sentiment de parler le même langage, d'être compris, sans jugement
- Rupture de l'isolement
- Réassurance des proches-aidants
- Identification réciproque, qui permet au patient de donner du sens ou de mieux vivre son parcours
- Développement de la confiance en soi, de son autonomie/ autodétermination
- In fine, amélioration de la qualité de vie

Pour tous

- Moyen supplémentaire d'engager les citoyens dans leur santé
- Développement d'un partenariat avec les professionnels de la santé
- Prévention via des pairs : éducation des personnes prises en soin qui à leur tour communiquent davantage sur les mécanismes des pathologies, les prises en soin
- Réduction des tabous présents dans l'inconscient collectif

Exemples

Témoignage de Maurice Caussé, bénévole patient expert "dispositif Élan Solidaire", Association Française des Diabétiques (AFD Midi Pyrénées) lors de la journée régionale France Assos Santé Occitanie du 4 février 2020 : "Usagers Partenaires en santé : l'avenir du soin".

Maurice Caussé nous expose le partenariat mené avec des infirmières du dispositif Asalee, qui travaillent dans une maison de santé de Marssac-sur-Tarn, près d'Albi. Dans le cadre du dispositif "Élan Solidaire", Maurice a bénéficié d'une formation par l'AFDET (Association Francophone pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique) de 80h afin d'intervenir en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Il peut aussi accompagner individuellement des personnes diabétiques.

"J'ai fait la connaissance des infirmières ASALEE au cours d'une réunion pour présenter le programme Élan Solidaire. Nous avons décidé de mettre en place un groupe de parole pour tous les patients diabétiques et aidants. Ce qui fait la spécificité de ce groupe, c'est qu'ils sont animés par un bénévole formé patient expert et un professionnel de santé". "(...) Nous travaillons en partenariat avec d'autres professionnels "diététicien de l'Association Française des Diabétiques (AFD), pédicure podologue, autres"

La rencontre et l'échange avec d'autres personnes qui vivent aussi avec le diabète procurent une aide simple mais précieuse.

"Les échanges entre pairs, d'égal à égal, les aident à mieux appréhender la maladie. Les infirmières les aident à exprimer leurs problématiques spécifiques. Le patient expert favorise le dialogue et peut amener son expérience personnelle pour alimenter ou favoriser les échanges. Les patients participants expriment en retour à ces ateliers une satisfaction à être plus armés pour vivre au quotidien leur maladie, qui ne se résume pas qu'au traitement médical et à l'observance."

"Le groupe apporte beaucoup d'enseignement de la maladie, somme de toutes les expériences."

Voir le témoignage
Cliquez ici ou bien scannez le QR Code



En complément...

"Pair-aidance autour du diabète entre les femmes musulmanes d'Uzès" article Magazine 66 millions d'impatients, France Assos Santé

"Handicap : des cordées pour favoriser l'entraide et le partage d'expériences" article ARS Centre Val de Loire



“Éducation Thérapeutique du Patient”

L'accompagnement des personnes au développement de compétences pour mieux vivre avec leur maladie/handicap

Pourquoi ?

Besoin initial



- Offrir aux personnes vivant avec une maladie chronique et/ou en situation de handicap (visible ou invisible) un accompagnement personnalisé et centré sur leurs besoins pour qu'elles deviennent actrices de leur santé

- Sensibiliser l'équipe éducative pluridisciplinaire au « vivre avec »

Action

Agir en tant que patient partenaire ressource en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Comment ?

Activités



- Co-Conception / animation / évaluation avec les professionnels de la santé de programmes d'éducation thérapeutique adaptés aux besoins et attentes des personnes en soin (confer fiche-missions n°3)

- Orientation des usagers dans le parcours de soin et vers les ressources externes (exemple : droits des patients, recherche de structures associatives hors environnement hospitalier)
- Intervention sur les ressources associatives
- Relais des messages thérapeutiques
- Présentation de l'éducation thérapeutique et du programme

Où ?

Lieux d'exercice



Tout lieu ou structure porteur d'un programme d'ETP coordonné par un professionnel de santé ou une association agréée du système de santé

Qui ?

Acteurs



- Usagers partenaires en santé, profil patients, proches-aidants, pairs-aidants partenaires ressources ou formateurs
- Membres de l'équipe : médecins spécialistes, Infirmières, Assistantes Sociales, secrétaires...

Formation



- Pour la participation à un programme : certification 40h ETP accessible dans divers centres et instituts de formation et centres universitaires ou associations et union d'associations (France Assos Santé)
- Formation à l'animation de groupe et à l'accompagnement dispensée par une association de patients

Réglementation

Les activités d'éducation thérapeutique sont encadrées par des dispositions législatives : **Cliquez ici** 


Modalités d'intervention



- Intervention rémunérée au même titre que les autres intervenants via :
 - Contrat de travail
 - Vacation
 - Prestation de services (auto-entrepreneur, travail indépendant...)
 - Indirectement au moyen d'une subvention versée à la structure porteuse/association qui l'emploie
- Dons dans le cadre d'un partenariat avec une association
- Bénévolat, avec ou sans remboursement des frais de déplacement

Savoirs / compétences mobilisé(e)s



- Compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme : **Cliquez ici** 
- Connaître le « vivre avec » avec une maladie chronique ou un handicap
- Préparer et animer une séance collective
- Connaissance des ressources du service public et du système de santé (dont associations) en lien avec les difficultés afférentes à la pathologie
- Construire un partenariat avec les professionnels de la santé
- Et bien sûr, comme tout intervenant en ETP, être formé aux 40h ETP

Valeur ajoutée

Pour l'usager partenaire

- Reconnaissance et valorisation de ses savoirs expérientiels
Intégration sociale
- Sentiment d'utilité en aidant les usagers, voyant le progrès des personnes, participant à leur prise de conscience

Pour les professionnels de santé

- Reconnaissance et valorisation de ses savoirs professionnels
- Ajout d'un éclairage nouveau aux apports pédagogiques dispensés (par ex : « le vivre avec »...)
- L'expression sur des sujets difficiles est facilitée
- Une plus grande crédibilité des messages éducatifs délivrés par les pairs,
- Des éducations plus centrées sur les besoins des personnes,
- Des programmes éducatifs plus orientés vers les compétences psychosociales,
- Une amélioration du dialogue soignants-soignés (grâce à la médiation du patient partenaire).

Pour les bénéficiaires de l'action

- Possibilité d'exprimer des faits / émotions non exprimé(e) s avec d'autres membres de l'équipe car pas de rapport d'autorité / supériorité (peur de déranger...)
- Meilleure compréhension de sa maladie / son handicap
- Sentiment de parler le même langage, d'être compris, sans jugement

Pour tous

- Accès à une offre de soin axée sur le développement de l'autonomie et du pouvoir d'agir
- Moyen supplémentaire d'engager les citoyens dans leur santé

Exemples

Témoignages de Céline Cardoso Fortes, patiente partenaire, consultante, COMEth®, et Marie-Ève Huteau, ingénieur ETP, tabacologue, (ICM) Institut Cancer Montpellier, journée régionale France Assos Santé Occitanie du 4 février 2020 : "Usagers Partenaires en santé : l'avenir du soin".

Céline Cardoso Fortes : "Je rencontre l'équipe soignante en 2009, dans le cadre de mon vécu de la maladie, au moment où j'ai voulu apprendre à réaliser moi-même des perfusions de nutrition parentérale. J'ai été accompagnée par l'équipe d'égal à égal en recevant tous les savoirs qui m'étaient nécessaires pour apprendre à faire mes soins. À travers les séances d'ETP dont j'ai bénéficié, j'ai pu petit à petit être autonome dans mes soins. Cela a été vraiment un apprentissage personnalisé et progressif pour moi" (...) "Ce que vous m'avez appris et qui a permis une véritable autonomie pour moi, je vais vous aider à le déployer pour que cela serve à d'autres" (...)

"Au fur et à mesure des échanges avec l'équipe, j'ai commencé à formaliser les techniques acquises, avec mon regard de patiente et constitué des modules d'apprentissage, d'auto soin pour pose de perfusion pour une alimentation parentérale. En somme, j'ai remis avec mon regard de patiente, les informations données par l'équipe soignante ; ça a été pour moi mon premier acte de patiente partenaire engagée au côté de l'équipe de soin." (...) "Puis ensemble, après évaluation de ces modules, on a cherché à formaliser ce programme d'ETP avec l'Unité Transversale de l'ETP (UTEPT) dès décembre 2014." "Et depuis 2017, nous avons étendu ce programme d'ETP à la nutrition artificielle, étendu aussi le nombre de patients engagés dans ce programme : dans la participation aux séances, au groupe de travail, dans l'enquête par entretiens, ..."

Marie-Eve Huteau présente par la suite les facteurs clés de réussite de ce partenariat : LE facteur clé principal du partenariat dans cette expérience a été la grande motivation de Céline et de l'équipe soignante de faire équipe ensemble. Sont aussi évoqués comme éléments facilitateurs les soutiens intra-institutionnels (Direction des Soins Infirmiers (DSI), projet d'établissement), l'entretien du partenariat (adaptation, valorisation), le fait d'avoir un projet et des objectifs communs (être utile, améliorer le parcours et la qualité de vie), le sens et l'éthique, l'ingénierie de projets (méthodologie, outils) et des valeurs partagées (l'écoute, la confiance).



En complément...

Éléonore Piot – de Villars, fondatrice de l'association Lymphosport, patiente partenaire à l'UTEPT de l'Institut Curie.

Voir le témoignage
Cliquez ici ou bien scannez le QR Code



Marie Abgrall, kinésithérapeute, et Pascale Lambrech, patiente, co-coordonnatrices partenaires du programme d'éducation thérapeutique douleur chronique "Mes maux, émois et moi...". Maison de Santé Pluriprofessionnelle des rives du Jarlot (Plougonven/Plourin-lès-Morlaix/ Finistère (29))



“Soins cliniques”

L'accompagnement dans la relation individuelle de soin

Pourquoi ? *Besoin initial*



- Offrir aux usagers plus de temps de partage, d'écoute et d'accompagnement dans leurs parcours et notamment entre leurs consultations médicales
- Accompagner les épisodes critiques d'un parcours individuel de soin avec une attention particulière aux personnes en situation de vulnérabilité (ensemble des handicaps, précarité socio-économique, violences sexuelles, particularités du genre, religion, difficultés d'expression et de compréhension, etc.)

Action

S'engager dans la pair aideance au sein d'une équipe de soin, jusqu'à la médiation en santé

Comment ? *Activités*



- Entretiens personnalisés d'accompagnement du parcours (ex : entretien de psycho-éducation, partage d'expériences,...)
- Appui du patient pair-aidant à l'équipe de soins (par exemple: consultation d'annonce, plan personnalisé de traitement)
- Orientation des personnes dans leurs parcours de soin et accompagnement auprès des plateformes de soutien (exemples : MDPH Maison départementale des personnes handicapées, CCAS Centre communal d'action sociale, Plateforme 360, équipes mobiles, ...)
- Recherche/création d'outils utiles pour les usagers
- Facilitation de l'accès à l'information : outils FALC (facile à lire et à comprendre)
- Aide aux professionnels à la prise en compte du parcours de vie de son patient (faciliter l'échange sur l'histoire personnelle et familiale, aider à la prise en soin globale)
- Contacts et coups de pouce “à la ville” (appels, visites à domicile et veille sur l'adaptation du logement, accompagnement dans des activités de re-socialisation : lieux de culture, activité physique adaptée...)
- Conception / animation d'actions d'Éducation Thérapeutique du Patient (confer fiche-missions n°2)

Où ? *Lieux d'exercice*



- Établissements sanitaires : services de consultation (ex : addictologie, psychiatrie) ou d'hospitalisation (Hospitalisation De Jour ou de sevrage), Centres de réhabilitation (dépendants des Centres Hospitaliers)
- Établissements et Services Médico-Sociaux (Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues...)
- Associations (exemple : UNAFAM, un chez soi d'abord / potentiellement : Alcooliques Anonymes, Narcotiques Anonymes...)
- Potentiellement : Services de Soins Médicaux et de Réadaptation, activité libérale, Centre Communal d'Action Sociale...

Qui ? *Acteurs*



- Usagers partenaires en santé, profil patients partenaires ressources, proches aidants ressources, pairs-aidants, médiateurs en santé, pairs
- Membres de l'équipe : médecins, infirmiers, aides-soignants, assistantes sociales, secrétaires...

Formation



- Diplômes possibles mais non obligatoires :
- Licence Carrières sanitaires et sociales : parcours Médiateur Santé Pair (Paris 13)
 - DU Addiction (Paris 7)
 - DU Partenariat Soignant Soigné (Montpellier)
 - DU de pair-aideance en santé mentale (Lyon)
- Certains patients partenaires ressources exercent comme Médiateurs Santé Pairs avec leur expérience associative

Modalités d'intervention



- Salariat (Contrat à Durée Déterminée ou Indéterminée)
- Prestation de service

Savoirs / compétences mobilisé(e)s



- Être transparent sur son propre parcours
- Savoir verbaliser ce qu'on a appris de son expérience (+ de celle des autres quand engagement associatif)
- Savoir accompagner les personnes : ex : écoute active, ouvrir des perspectives de rétablissement chez les patients et leurs proches
- Savoir se mettre à portée de l'interlocuteur médical et de l'utilisateur / ses proches
- Permettre aux usagers de s'exprimer / poser des questions auprès des professionnels de santé
- Bilinguisme : savoir “traduire” le discours médical auprès des usagers et réciproquement
- Identifier les besoins de l'utilisateur à un instant T, savoir adapter l'entretien en conséquence et lui proposer des ressources pertinentes pour avancer / soutenir / maintenir, éviter le décrochage du soin
- Partage de valeurs avec les acteurs du soin (pros et usagers) : bienveillance, respect, non jugement...
- Respecter les choix et les orientations des personnes accompagnées
- Expérience de programme d'ETP pour ses propres soins (ex ici : “choisi ta conso”)
- Analyse de la littérature (médicale, grand public et romancée) sur les questions de dépendance + veille informationnelle + formation continue pour ne pas s'endormir dans ses pratiques
- Connaissance des ressources du service public et du système de santé (dont associations) en lien avec les difficultés afférentes à la pathologie
- Et bien sûr être suffisamment engagé dans un parcours de rétablissement

Valeur ajoutée

Pour l'utilisateur partenaire

- Intégration sociale / situation professionnelle (+/- stable)
- Par rapport à de la pair aide en asso : accès au dossier patient pour gagner du temps sur l'histoire de la maladie, des traitements
- Sentiment d'utilité en aidant les usagers, voyant le progrès des personnes, participant à leur prise de conscience
- Possibilité de renforcement de son propre rétablissement (salutogénèse) ou réalisation personnelle comme tous les soignants ? / ou inversement possibilité de rechute si par exemple pas de bienveillance de l'équipe

Pour les professionnels de santé

- Ajout d'éléments nouveaux (non encore explorés) dans le dossier patient grâce à une parole + libérée
- Moins de décrochages de soin dans la patientèle
- Gain de temps dans les prescriptions et la révision des prescriptions (effets indésirables + rapidement remontés)

Pour les bénéficiaires de l'action

- Possibilité d'exprimer des faits / émotions non exprimé(e)s avec d'autres membres de l'équipe car pas de rapport d'autorité / supériorité (peur de déranger...)
- Sentiment de parler le même langage, d'être compris, sans jugement
- Rdv plus fréquents et plus accessibles (notamment lors des crises de rechute)
- Réassurance des proches aidants
- Action permettant d'éviter le décrochage du soin

Pour tous

- Moyen supplémentaire d'engager les citoyens dans leur santé
- Offre de soin supplémentaire
- Prévention via + éducation des personnes prises en soin qui à leur tour communiquent davantage sur les mécanismes des pathologies, les prises en charge
- Réduction des tabous présents dans l'inconscient collectif

Exemples

Témoignage de Virginie Dumas, lors de la journée régionale France Assos Santé Occitanie du 4 février 2020 : "Usagers Partenaires en santé : l'avenir du soin" sur son expérience de Médiatrice Santé Paire (MSP) au CHU de Nîmes dans le Service addictologie (consultations externes).

Virginie Dumas réalise des entretiens individuels avec les patients dans un bureau du service, sur rendez-vous. Elle accède au dossier médical des patients et participe aux réunions de staff. Elle a un Contrat à Durée Déterminée (CDD) à temps plein d'agent administratif catégorie 2 de la fonction publique (environ 1350 euros nets par mois). Elle précise par ailleurs que le statut est en construction, qu'il n'existe pas encore de statut 'Médiateur Santé Pair' dans les logiciels de paie, qu'il n'y a pas d'uniformisation du revenu en France, les MSP exerçant souvent avec des statuts précaires comme ce CDD.

"On est réellement formé à l'accompagnement. L'avantage de notre métier, c'est de pouvoir consulter tout en utilisant un 'bilinguisme' : je peux faire la traduction entre le médecin et le patient car je connais les deux langages. Par mon savoir expérimentiel, il y a une proximité qui se crée. La présence d'un médiateur de santé pair permet de déculpabiliser."

"Les patients me sont adressés par les médecins. Le travail en équipe pluridisciplinaire apporte un réel "plus" pour les patients. Avec les patients, nous effectuons un travail sur les valeurs, la reconstruction de l'estime de soi, sur après la maladie, sur comment parler avec ses proches de sa maladie..."

"L'organisation dépend des services quant aux missions du médiateur santé pair et des autres membres de l'équipe, aux modalités de collaboration et d'intervention. Ici par exemple, je n'ai pas le droit de réaliser des entretiens informels avec des patients."



Voir le témoignage

Cliquez ici ou bien scannez le QR Code

Autre exemple de Médiateur Santé Pair :

Témoignage de Gireg Dupont, Médiateur de Santé Pair à Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM) de Caen

Cliquez ici ou bien scannez le QR Code



Exemples de patients ressources dans le domaine de la Cancérologie

Témoignage de Sabine Dutheil, patiente partenaire et Hortense Franck, onco-radiothérapeute, à l'Institut du Sein Lisa de Bordeaux

Témoignage de Laurie Panse, patiente partenaire consultante en cancérologie, Centre Léon Bérard, Lyon



“Formation de professionnels du système de santé”

La contribution des usagers partenaires en santé à la formation initiale et continue des professionnels en santé

Pourquoi ? Besoin initial



- Engager les professionnels dans une culture partagée et des pratiques concrètes de partenariat en santé
- Illustrer la participation contributive de l'Usager dans le système de santé
- Sensibiliser en illustrant le propos de “qu'est-ce que vivre avec une maladie chronique/un handicap ?”
- Questionner les professionnels sur les freins et leviers de la co-construction avec les Usagers Partenaires en Santé (“l'utilisateur : un problème ou une aide à la solution ?...”)

Action

Participer à la formation initiale et/ou continue des professionnels de santé

Comment ? Activités



- Animer ou co-animer des sessions de formation
- Animer ou co-animer des sessions de formation de formateurs
- Suivre et/ou accompagner des formateurs (professionnels de santé ou usagers partenaires)
- Simulation : co-construire des scénarios
- Simulation : patient simulé/ patient standardisé (personne volontaire qui a été formée pour simuler l'histoire d'un vrai patient et pour reproduire les signes cliniques, la personnalité, le langage corporel et les émotions du patient.)
- Simulation : participer au débriefing
- Contribuer par un témoignage à visée pédagogique
- Participer à l'élaboration d'un cursus d'enseignement
- Être intégré à l'équipe pédagogique

Où ? Lieux d'exercice



- Instituts de formation des professionnels de santé :
- Faculté de Médecine Générale
 - Faculté de Pharmacie
 - IFSI Institut de formation en soins infirmiers
 - IFAS Institut de formation d'aide Soignant
 - IFMS Institut de formation des métiers de la santé
 - IFE Institut de formation en Ergothérapie
 - IFMK Institut de formation Masseur Kinésithérapeute
 - Organismes de formation (intra ou externe, par exemple : sur site avec et à l'initiative des équipes)
 - IREPS - Institut régional en éducation et promotion de la Santé
 - CRES - Comité Régional d'éducation pour la Santé
 - Tout organisme proposant des modules ou des contenus pédagogiques en lien avec le partenariat en santé (facultés, universités, ...)

Par exemple :

- Université Montpellier Diplôme Universitaire (DU) “Se former au partenariat patient-soignant” (2018)
- Université de Nantes DU “Partenariat patients - professionnels de santé” (2022)
- Université de Rennes DIU “Construire le partenariat patients-pro. de santé” (2021)
- Aix-Marseille UMFC (Unité Mixte de Formation Continue en santé) : DU Patients-Experts - Maladies chroniques (2014)
- DU “démocratie sanitaire” à l'Université des Patients à Sorbonne
- DIU PESH « Personnes experte de la situation de handicap » (universités Paris Cité, Saint-Étienne et La Réunion)

Territoire géographique

Divers, suivant les lieux de formation (formation initiale et formation continue)

Qui ? Acteurs



- Usagers partenaires en santé, profil Patients partenaires formateurs, proches-aidants partenaires formateurs, Représentants des usagers partenaires
- Les coordinateurs de formation/programme
- Les équipes pédagogiques
- Directions d'établissement / Services RH / Cadres de santé (pour sensibiliser et promouvoir)

Formation



Diplômes possibles mais non obligatoires, en formation initiale ou continue :

- Formation de 40h ETP (tronc commun recommandé)
- Formation d'animation en promotion de la santé
- Formation à l'attention de patients, aidants et/ou soignants souhaitant s'engager dans le partenariat

Par exemple : Université Des Patients (UDP) qui propose un DU Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), DU démocratie en santé, Master Class (UDP) : Patient.es formateurs occasionnels dans les formations de soignant, entre autres

- Formation basée plutôt sur les compétences “savoir technique” pour être plus à l'aise dans la posture de formateur : méthodes pédagogiques, nouvelles modalités d'animation de formation etc.

Par exemple :

- Formation-Action de Savoirs-Patients : [Cliquez ici](#)
- Programme Oz'ons : [Cliquez ici](#)

Modalités d'intervention



- Bénévole d'association
- Salarié d'association
- Auto entrepreneur
- Société de portage salarial
- Vacation

Savoirs / compétences mobilisé(e)s



- Compétences générales en partenariat
- Partager des valeurs avec les acteurs du soin (professionnels et usagers et aidants) : bienveillance, respect, non jugement, écoute...
- S'appuyer sur les ressources existantes du système de santé public ou privé et des associations en lien avec les difficultés afférentes à la pathologie
- Etre à l'aise avec des techniques pédagogiques
- Appétence pour le collectif !

Autres critères pour réaliser du partenariat en formation (pré-requis)

- Être suffisamment engagé dans un parcours de rétablissement >> mutualiser
- Avoir des compétences pour la transmission du savoir expérientiel dans un partenariat patient/soignant, qu'il soit individuel ou de groupe

Valeur ajoutée

Pour l'usager partenaire

- Considération de l'usager partenaire comme acteur de santé
- Reconnaissance des savoirs expérientiels en complémentarité des savoirs professionnels
- Renforcement et valorisation des compétences relationnelles (pour communiquer ses savoirs aux apprenants)

Pour les professionnels de santé et pour les bénéficiaires de l'action

- Considération du contexte humain, culturel, social et psychosocial (éthique clinique qui considère l'ensemble des acteurs - patients, proches aidants et autres partenaires de soins)
- Acculturation au partenariat en santé (le patient est son premier et son propre soignant)
- Développement et mise en pratique du partenariat en santé (collaboration avec collègues patients, modèle collaboratif, partage des savoirs)
- Vision systémique apportée par le patient formateur des soins qu'on lui propose et auxquels il participe ainsi et du parcours de soin ; cela permet la transmission d'un message éducatif issu de l'expérience (savoir "situé")
- Complémentarité des savoirs soignant patient ("regard croisé")
- Cohérence pédagogique (pour et par les patients)
- Perception de la richesse et respect de l'engagement patient : parole exacte du patient sans reformulation (verbatim), analyse par les usagers partenaires de situations de terrain
- Intégration précoce de l'expérience patient: le plus tôt, le mieux !

Pour tous

- Reconnaissance du patient comme un acteur de santé et non pas comme un objet de santé : Démocratie en santé
- Amélioration des pratiques et du système de formation des futurs soignants
- Création des milieux de pratiques et d'enseignements plus humanistes

Exemples

Témoignage d'Odile Rauzy,

Professeur de médecine interne CHU de Toulouse, Vice doyen pédagogie faculté médecine de Purpan et Soukayna Ibrahimy, patiente aidante formatrice lors de la journée régionale France Assos Santé Occitanie du 4 février 2020 : "Usagers Partenaires en santé : l'avenir du soin"

"On a tenu à ce que ce soit des patients mais aussi, à la fois des aidants et des membres d'associations (...) Cela nous permet d'avoir un savoir expérientiel le plus large possible à faire valoir auprès des futurs professionnels de santé."

"Il y a non seulement les témoignages des patients et aidants formateurs, mais aussi, la nécessité de co-concevoir des scénarios pour la simulation, puisqu'on met les étudiants devant des situations médicales réelles (...), et enfin travailler ensemble sur comment on évalue les étudiants, pour savoir quelles sont les compétences qu'ils ont acquises. Il y a donc deux grandes parties : transmission et partage de savoirs expérientiels sous différentes formes, et évaluation 'formative' pour les aider à s'améliorer et les amener à avoir ce souhait continu d'amélioration de la relation et de la communication."

Voir le témoignage
Cliquez ici ou bien scannez le QR Code



En complément...

Partage d'expérience de binômes de formatrices : Nolwenn Tourniaire, patiente partenaire enseignante, avec Marielle Vinatier Robin, médecin généraliste, pour la formation initiale, et avec Anne Le Rhun, médecin de Santé Publique, pour la formation continue

Le partenariat dans l'enseignement en santé en Bretagne : Communauté de Pratique pour développer une démarche d'enseignement en santé impliquant à la fois des usagers et des enseignants

n°4



“Recherche”

La contribution des usagers partenaires en santé aux actions de recherche en santé



Pourquoi ?

Besoin initial



Amener les savoirs d'expérience dans la construction des savoirs scientifiques :

- Influencer les champs de recherche (y inclure des champs non encore investigués)
- Influencer la méthodologie de recherche (démarches participatives, croisement des savoirs)
- Promouvoir l'utilité sociale de la recherche
- Favoriser l'intelligibilité des résultats de recherche

Action

Agir en tant que :

- Chercheur, membre d'une équipe de recherche*
- Patient partenaire ressource participant à un projet de recherche
- Représentant des Usagers en Comité de Protection des Personnes (instance chargée d'émettre un avis préalable sur les conditions de validité de toute recherche impliquant la personne humaine)

***NB : les informations ci-dessous concernent les patients partenaires chercheurs.**

Où ?

Lieux d'exercice



Tous centres de recherche en santé, publics ou privés (ex : INSERM, CNRS, laboratoire de recherche universitaire, industrie pharmaceutique...)

Comment ?

Activités



- Recherche bibliographique et analyse de la littérature
- Problématisation des questions de recherche
- Conceptualisation d'un cadre théorique
- Conception de protocoles de recherche
- Mise en œuvre de protocole de recherche (analyse...)
- Restitution des résultats
- Valorisation de la recherche
- Création de réseau pour favoriser l'intégration d'autres chercheurs patients

Réglementation via contrat (ex : ingénieur de recherche, cf. droit du travail)

Qui ?

Acteurs



- Usagers partenaires en santé profil patients partenaires chercheurs, proches-aidants partenaires chercheurs, Représentants des Usagers partenaires
- Autres membres de l'équipe de recherche (chercheurs, professeurs, maîtres de conférence...)
- Financeurs/promoteurs de la recherche
- Personnes en lien avec l'objet de la recherche

Formation



- Minimum : Master 2

Modalités d'intervention



- Doctorant
- Enseignant chercheur : Attaché temporaire d'enseignement et de recherche (ATER), maître de conférences...
- Ingénieur de recherche
- Salarié d'un centre de recherche

Savoirs / compétences mobilisé(e)s



- Expérience intime et durable de la vulnérabilité en santé (en tant que patient, proche aidant...)
- Expérience partagée (via association de patients, partage entre pairs)
- Capacité d'élaboration de savoirs issus de ces expériences

Valeur ajoutée

Pour l'usager partenaire

- Donner du sens à son existence
- Donner du sens à son implication sociale : être citoyen, participer à la transformation sociale
- Faire avancer la connaissance scientifique

Pour les professionnels de santé

- Avoir accès à une autre vision du monde
- Élargir ses champs et méthodes de recherche

Pour les bénéficiaires de l'action

- Pour la science : enrichissement avec la prise en considération des savoirs d'usage
- Pour les usagers : vecteur d'espoir (d'être mieux compris, de faire de sa vulnérabilité une force), ouverture de perspectives de participation

Pour tous

- Faire un lien entre science et société (interdépendance)
- Renforcer l'utilité sociale de la recherche

Exemples

Témoignage de Patrick Lartiguet, "Chercheur patient", proche-aidant partenaire, docteur en sciences de l'éducation et de la formation à l'Université Jean Jaurès de Toulouse (doctorat financé par l'Agence Régionale de Santé Occitanie) : "Accompagner le changement pour opérationnaliser le partenariat en santé sur le territoire Occitanie par le croisement des savoirs scientifiques, professionnels et d'usage".

Patrick Lartiguet introduit son témoignage en parlant de son vécu :

"Mon expérience de vie avec la maladie de mon enfant, mon travail de papa soignant, m'a amené à rencontrer mon humanité et à être un acteur social engagé." "Quand on aborde la recherche en tant que patient, notre positionnement est différent grâce au "savoir patient", qui se fonde sur l'expérience de la maladie/du handicap, puis devient une connaissance, et peut enfin s'élaborer en tant que savoir au niveau collectif". "La recherche-intervention que je mène a une visée académique (production d'une thèse) ET une visée transformative (participer à la transformation de la société par la production de connaissances)".

"On ne peut pas s'improviser chercheur, acteur dans la recherche : il faut avoir les codes, des compétences".

Voir le témoignage
Cliquez [ici](#) ou bien scannez le QR Code



En complément...

Interview du Professeur Bettina Couderc, Présidente du Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest Outre-Mer 2 - CPPSOOM2

Interview d'Odile Blanc, Représentante des Usagers au Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest Outre-Mer 2 (CPPSOOM2), depuis 2014 (3ème mandat), dans une newsletter France Assos Santé Occitanie



“Réflexion éthique”

La contribution des usagers partenaires en santé aux questionnements nécessaires dans les projets de santé

Pourquoi ?

Besoin initial



- Promouvoir une éthique par un regard croisé : usager / professionnel de santé, avec le plus de participants possibles
- Intégrer la réflexion éthique le plus tôt possible dans les projets

Action

Etre membre d'un comité d'éthique / structure de questionnement éthique

Comment ?

Activités



- S'assurer de la compréhension mutuelle des informations transmises
- Promouvoir un questionnement mutuel en faveur de l'éthique (ex : pousser à « aller vers » les usagers)
- Encourager à se poser la question « est-ce que mon positionnement est dans une démarche éthique ? »
- Faire comprendre l'importance de la prise en compte de l'expérience patient / proche aidant
- Co-construire des pistes sur des situations complexes ou des problématiques singulières” traitées par le comité
- Conceptualiser une bonne mise en place d'un contrat de confiance dans le cadre du soin
- Concevoir des protocoles d'éthique dans les actes du quotidien (de la consultation à l'entrée en chambre) : regard croisé usager / professionnel de santé
- Créer des réseaux pour favoriser la formation et l'information des usagers et des professionnels de santé
- Donner des exemples / encourager l'engagement des usagers dans les problématiques traitées

Où ?

Lieux d'exercice



- Lieux de soin (ex : Établissements de Santé et Médico Sociaux)
- Instances régionales et nationales de Santé (ex : Comité National d'Éthique, Espace de réflexion d'éthique régional)

Qui ?

Acteurs



- Usagers partenaires en santé
- Autres membres du comité d'éthique.

Ressources



- Pas de formation minimum demandée
- S'appuyer sur des ressources bibliographiques des Espaces Régionaux de Réflexions Éthiques (ERE) et humaines de référence
- Savoirs / compétences mobilisées
- Expérience intime et durable de la santé (en tant que représentant d'utilisateur, patient, proche aidant, professionnel de santé)
- Expérience partagée (via association de patients, partage entre pairs)
- Capacité d'élaboration de savoirs issus de ces expériences

Valeur ajoutée

Pour l'utilisateur partenaire

- Donner du sens à son implication sociale : être citoyen, participer à la transformation d'idées reçues sur ce que doit être « un bon patient »
- Faire avancer la connaissance éthique

Pour les professionnels de santé

- Participer à la transformation des idées reçues sur ce que doit être « un bon professionnel en santé »
- Élargir ses champs et méthodes de travail, de formation

Pour les bénéficiaires de l'action

- Pour les usagers : Possibilité d'être mieux compris, de se faire mieux comprendre. De faire en sorte que l'éthique en santé devienne un acte ordinaire accompli de tous plutôt qu'un acte extraordinaire personne-dépendant

Pour tous

- Faire un pont d'égalité dans la formation à l'éthique usager/patient-citoyen et le professionnel en santé
- Renforcer l'utilité sociale de l'éthique

Exemples

Témoignage d'Éric Moreau, membre du Comité Régional de Réflexion Éthique Occitanie, lors de la journée régionale France Assos Santé Occitanie du 4 février 2020 : "Usagers Partenaires en santé : l'avenir du soin"

"Se posent de nouvelles questions en matière d'éthique (...) ces nouvelles questions éthiques conduisent à un élargissement considérable des territoires de la bioéthique, ou de l'éthique en santé et ce dorénavant sur l'ensemble des chaînes d'intervention des acteurs (épidémiologie, recherche clinique, essai thérapeutique, usage) pour lesquels les comités d'éthique peuvent être sollicités."

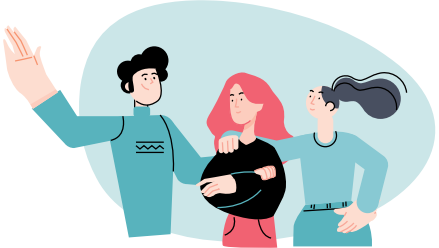
"La réflexion éthique est intéressante dès lors que nous capitalisons l'ensemble des situations vécues, quel que soit le domaine en santé (...) En tant que Comité régional de Réflexion Éthique, nous pouvons être sollicités dès lors que la situation ne peut être gérée localement. (...) nous tentons au mieux de développer une connaissance partagée, de définir des orientations et de diffuser une matière à s'approprier et à discuter."

"Concrètement des questions éthiques sont "dures", elles concernent des situations qui dépassent largement l'enjeu du management et de la gestion de l'établissement. Le comité d'éthique a un recul nécessaire pour effectuer l'analyse et la proposition de recommandations"

"L'éthique c'est aussi du quotidien. Par exemple, lorsqu'on accueille un patient en chirurgie ambulatoire, c'est s'assurer que ce patient puisse avoir un accès direct aux toilettes. Autre exemple, une personne cérébrolésée qui avait averti le personnel soignant que certains mouvements lui entraînent un effet spastique. Il s'est avéré que la personne a été prise en charge en respectant un protocole pour la toilette du matin, sans prise en compte des recommandations du patient. Il a eu des spasmes durant 2h par la suite"

Voir le témoignage
Cliquez ici ou bien scannez le QR Code





“Représentation des Usagers”

La contribution des usagers partenaires en santé à l’organisation du système de santé et au développement de la culture de partenariat dans les instances de santé

Pourquoi ?

Besoin initial



- « Partenariat en santé » : reconnaître que pour être partenaires, il faut être au moins deux : un qui a besoin de soin, un autre à qui on le demande
- Se mettre en accord sur les objectifs communs : avoir un échange nécessaire en commission sur les objectifs et attentes des deux parties.

- Etre dans une perspective d’amélioration commune. (posture positive d’apporter un savoir, des compétences et un point de vue) et non dans une posture exclusive de défense des droits.
- Positionner en partenaire de santé un Représentant des Usagers (RU) institutionnel, chargé de « porter la voix des usagers », dans un registre historiquement de « défense des droits »
- Avoir une acculturation commune : préparer l’amont de la réunion, amorcer le “travailler ensemble”!
- Améliorer la visibilité : « RU ? connais pas ! ». Le travail du RU est de se faire connaître (auprès des personnes présentes à l’hôpital, repositionner son rôle...)
- Etre reconnu en tant que RU : comment ne pas être un RU alibi. La formation du RU vient amener les compétences nécessaires à ne pas être un RU alibi et à lui donner toute légitimité.
- Valoriser la mission transversale de représentation des usagers : le RU est bénévole dans une association d’origine mais vient également et surtout porter la voix générale des personnes. Représentation de l’ensemble des personnes, quelque soit la personne, son handicap ou sa pathologie.

Action

Représenter les Usagers (RU) en institution, à l’échelon national, régional, territorial, local, par la défense et la promotion des droits des usagers.

Comment ?

Activités



- Représentation transversale des usagers à partir d’une association d’usagers aux missions spécifiques
- Le travail en synergie et en amont
- La position du titulaire / suppléant (pouvoir consulter les derniers comptes rendus,, favoriser la cohésion du binôme)

Où ?

Lieux d’exercice



- Instances de santé
- Établissements de santé
- Conseils et commissions spécialisées : indemnisation, éthique, ...

Territoire géographique

- Échelon national
- Échelon régional
- Échelon territorial (“territoires de santé” : départemental, interdépartemental, autre...)
- Échelon local



Fiches Santé Infos Droits “Où siègent les Représentants des Usagers?”

Qui ?

Acteurs



- Usagers partenaires en santé, profil Représentants des Usagers (RU)
- Professionnels de la Santé (soins directs et organisation du soin)
- Représentants élus des instances
- Usagers membres d’associations
- Patients et proches-aidants

Formation



- « RU en avant » (formation de base) Cette formation de 2 jours s’adresse à tous les représentants d’usagers du système de santé ayant un mandat de représentation. Elle est obligatoire pour les représentants des usagers nouvellement nommés depuis le 1er juillet 2016
- Formations complémentaires indispensables, ou souhaitées, en fonction des missions et champs d’action (faire en sorte que lorsqu’un RU prend en charge une mission, explore un nouveau champ d’actions, il puisse avoir les informations- formations nécessaires à cela).
- Promouvoir des formations communes professionnels de santé / Usagers partenaires en santé, favorisant le partenariat à partir d’un changement de posture.

Savoirs / compétences mobilisé(e)s



- Capacité de recueil et d’analyse de l’expérience de la vulnérabilité en santé (en tant que patient, proche aidant, citoyen...)
- Positionnement à la fois vis-à-vis de l’impact individuel et de l’intérêt collectif des situations analysées et défendues et des actions engagées
- Expérience partagée et réflexion éthique (via Cellules de Soutien Éthique, associations de patients, partage entre RU, Éducation Thérapeutique du Patient)
- Inscription dans une démarche « descendante » (« recommandations ») et ascendante (« actions de terrain »)
- Capacité d’élaboration de savoirs issus de ces expériences
- **Autres critères pour pouvoir intervenir**
- Améliorer son expression en public : savoir écouter, savoir prendre la parole

Valeur ajoutée

Pour l'utilisateur partenaire

- Reconnaissance de la mission de porter la voix des usagers
- Reconnaissance de l'expérience patient, portée directement ou indirectement
- Donner du sens à son implication sociale : être citoyen, participer à la transformation sociale pour une démocratie en santé...

Pour les professionnels de santé

- Considérer le patient, son proche aidant, le RU, l'utilisateur plutôt comme une aide à la solution que comme un problème
- Redécouvrir la prise en soin comme cœur de métier, au-delà des aspects techniques et organisationnels : « le soin est un humanisme », « la médecine normative est-elle humaine ? »
- Apprendre de l'expérience patient
- Intégrer le partenariat comme dynamique de management

Pour les bénéficiaires de l'action

- Partage de valeurs communes (loyauté, transparence, respect de la dignité) fondatrices de la confiance, essentielle et bénéfique à la relation de soins
- Pourquoi "le faites-moi confiance" serait acceptable?
- Co-amélioration de la qualité et de la sécurité du soin
- Co-conception globale du soin par la reconnaissance de l'importance du parcours de soin et du projet de vie

Pour tous

- Participer à la construction de la démocratie en santé dans sa dimension individuelle et collective
- Considérer les droits des usagers comme un socle indispensable, commun à l'ensemble des citoyens
- Bâtir sur le socle des droits des usagers des actions concrètes permettant de vivre le soin et la santé en partenaires

Exemples

*Témoignage d'Alfred Raymond **,
représentant des Usagers (RU) en Commission des usagers (CDU), CHU de Toulouse et *Stéphanie Raynaud*, Coordonnatrice à la Direction Qualité Sécurité relations usagers, CHU de Toulouse lors de la journée régionale France Assos Santé Occitanie du 4 février 2020 : "Usagers Partenaires en santé : l'avenir du soin".

Alfred Raymond a exposé un exemple concret : la rédaction du Projet des Usagers au sein du CHU de Toulouse.

"Les associations qui ont conventionné et qui interviennent au sein du CHU ont également contribué à la rédaction de ce Projet des Usagers, c'était très important pour nous de les associer"

Stéphanie Raynaud rappelle que la représentation des usagers en instance dans les établissements sanitaires est très structurée par la législation : la désignation, le rôle et les missions des représentants sont inscrits dans le code de la santé publique. La représentation des usagers permet, dans le cadre de la commission des usagers, *"d'affiner pour les représentants des usagers leur information sur le traitement des plaintes et réclamations, de contribuer aux réponses apportées par l'établissement pour essayer d'apporter des corrections et pour nous, en tant que professionnels de santé, cela nous permet de nous assurer ou de travailler à ce que l'information que l'on veut transmettre à l'utilisateur soit mieux comprise"*.

"Depuis 2016, les Représentants des Usagers ont la possibilité de participer aux médiations réalisées, selon le choix des usagers, et ceux-ci sont très preneurs de l'accompagnement réalisé par les Représentants des Usagers dans ce processus de médiation". Toujours dans le cadre de ce processus de médiation, un livret a été co-construit entre professionnels de santé et représentants des usagers du CHU afin d'expliquer aux usagers l'objectif de la médiation et la place de chacun dans la médiation". (...)

Voir le témoignage
Cliquez ici ou bien scannez le QR Code





Conclusion et perspectives

Le partenariat en santé : une “pratique éthique” au quotidien

Rentrer dans le détail des missions remplies par des « Usagers Partenaires en santé » permet de voir le partenariat en santé comme un engagement pratique, non seulement des nouveaux acteurs de santé que sont les patients/proches-aidants partenaires, mais aussi des acteurs établis que sont les professionnels du système de Santé et les Représentants des Usagers.

La réflexion éthique y occupe une place centrale. En particulier, ces actions permettent de réhabiliter la vulnérabilité, l'Usager Partenaire en Santé étant un citoyen à 100%, un maillon essentiel de la société.

Des bénéfices pour l'utilisateur, pour les professionnels du système de santé, des savoirs croisés : “1+1 = 3”

Les bénéfices essentiels comprennent l'inclusion sociale et la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie ou un handicap et de leurs proches, ainsi que la qualité de vie au travail des professionnels du système de santé. La société grandit également des savoirs hybrides construits par la complémentarité des acteurs du partenariat.

Et demain ?

Le développement des actions menées dans une démarche de partenariat entre professionnels du système de Santé et usagers partenaires favorise les conditions permettant aux acteurs de changer de posture : aux citoyens de s'engager dans leur santé, aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques.

Les observations et réflexions menées sur les modalités d'intervention, les compétences (formation, expérience) questionnent la reconnaissance et la légitimité, voire la professionnalisation des usagers partenaires en santé. Un axe d'évolution souhaitable de notre système de santé.



Méthodologie

En 2018, dans l'objectif (défini dans l'orientation stratégique n°4 de l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé) de « développer et valoriser le rôle des représentants d'usagers, des patients-pairs et des aidants », France Assos Santé Occitanie s'est rapprochée de Savoirs Patients pour co-rédiger un livrable sur le Partenariat en Santé, priorité opérationnelle du Projet Régional de Santé Occitanie 2018-2022.

Dès 2019, **un groupe de travail France Assos Santé Occitanie et Savoirs Patients** s'est constitué à partir d'un appel à volontariat dans les associations.

Ce groupe de travail a rassemblé treize personnes, engagées dans la dynamique du partenariat par leurs expériences individuelles, associatives, collectives ou professionnelles et par leurs compétences respectives (voir page Remerciements).

Un processus collaboratif dès la conception... jusqu'à la co-rédaction et co-production !

Des heures de co-construction, co-rédaction, co-lecture, de questionnements partagés, de consensus à trouver, de mots à bien choisir pour mettre en évidence le sens des actions de partenariat illustrées dans ce guide !

En quelques chiffres :

Ce livrable, c'est plus de **20 rencontres collectives, soit plus de 60h** d'échanges constructifs depuis le lancement d'un groupe de travail fin 2019 !

C'est **1 journée régionale** dédiée en février 2020 : "Usagers partenaires en santé : l'avenir du soin" , à laquelle nous avons fait régulièrement référence dans ce livrable, avec plus de **10 intervenants** qui ont mis en lumière leur expérience du partenariat en santé. Retrouvez le replay de ces interventions en ***Cliquant ICI.*** ✨

Lors de cette journée, quatre ateliers ont également permis aux 90 participants de documenter et creuser la réflexion sur la diversité des actions et activités des Usagers Partenaires en Santé.

Lexique du partenariat en santé

Usager du système de santé : Bénéficiaire des services du champ sanitaire, médico-social ou social

- **Personne en soin** : ce terme désigne l'usager bénéficiaire des services du champ sanitaire. Ceux qui vivent avec une maladie et/ou un handicap peuvent pratiquer des auto soins (exemple glycémies capillaires, injection et adaptation des doses d'insuline dans le diabète de type 1). En ce sens "personne en soin" considère le malade dans sa globalité et dans sa capacité à pratiquer des soins, à être acteur de sa santé. Ce terme est à privilégier à celui de "soigné" ou encore de "patient".
- **Personne accompagnée** : ce terme désigne l'usager bénéficiaire des services du champs médico social ou social.
- **Proche aidant** : personne accompagnant et partageant le vécu de la personne en soin/ accompagnée au quotidien, en disposant de son propre vécu de la maladie. Au même titre que celles des personnes en soin/ accompagnés, ses expériences à considérer.

Usager partenaire en santé : Usager engagé dans une collaboration avec un/des professionnels du système de santé afin de développer sa capacité d'action et de décision, et être acteur de santé.

Représentant des usagers (RU) : Membre d'une association agréée au niveau national ou régional, il est désigné par le ministre de la santé ou le directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS), pour siéger dans les instances de santé publiques ou hospitalières. Il veille au respect des droits des usagers du système de santé et à l'amélioration de la qualité du système de santé. Il contribue à la définition des politiques de santé ou à l'organisation du système de santé au niveau régional ou national.

Au sein des établissements de santé, il est associé à l'organisation des parcours de soins, ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité

Aidant : Personne engagée à titre professionnel ou bénévole dans une action d'accompagnement ayant pour objet d'apporter une assistance et/ou un soutien aux malades, à leur entourage.

Professionnel du système de santé partenaire : Professionnel du système de santé engagé dans une collaboration avec un/des usagers et/ ou représentant des usagers partenaires favorisant la capacité d'action et de décision de l'usager.

Savoirs expérientiels de la personne en soin/ accompagnée/ le proche aidant : savoirs issus de l'expérience de la personne en soin/ accompagnée/ le proche aidant a de la maladie ou du handicap, et élaborés "à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultant d'un cheminement et d'un travail réflexif personnel" (Hejoaka et al., 2016, p.59)

Ce lexique est issu de la Plateforme numérique du partenariat en santé en Occitanie : [Cliquez ici pour le télécharger](#) 

* La notion de patient partenaire inclut celle de proche aidant partenaire. Dans le champ du médico-social ou social, le terme personne accompagnée partenaire est à privilégier.

Patient partenaire* : Usager partenaire en capacité, au fur et à mesure de son parcours de vie avec la maladie/ le handicap, de faire des choix de santé libres et éclairés. Ses expériences issues de ce parcours sont reconnues et ses compétences de soins développées avec l'aide d'intervenants de l'équipe de soins. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins qui lui sont proposés. Tout en reconnaissant et respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie (dimension individuelle du partenariat en santé).

Patient partenaire ressource* : Personne ayant développé des savoirs expérientiels et des compétences supplémentaires, qui contribue :

- Dans les soins cliniques et éducatifs (Éducation Thérapeutique du Patient notamment) à l'amélioration de la qualité de l'interaction personnes en soins-professionnels du système de santé, afin d'agir pour le bien être de la personne en soin et/ ou du proche aidant au niveau individuel et collectif par le partage de ses savoirs expérientiels et la promotion du partenariat.
- Au sein de la gouvernance de la structure de santé, à la réflexion sur les orientations stratégiques ainsi qu'à leurs processus décisionnels et de transformation organisationnelle.
- Dans le champ de la qualité des soins, à l'évaluation et à l'amélioration des processus et outils de gestion des structures de santé pour favoriser la qualité et l'efficience des soins.

Patient partenaire formateur* : Personne ayant développé des savoirs expérientiels et des compétences supplémentaires de formateur, qui contribue à faire prendre conscience de la nécessaire complémentarité des savoirs scientifiques et cliniques en santé et services sociaux et des savoirs expérientiels pour le bien être de chacun, dans le cadre de la formation initiale et/ou continue des professionnels du système de santé. Il contribue ainsi au développement de la capacité des apprenants à imprégner leurs actions et leurs décisions de l'approche partenariat en santé. Il participe ainsi à l'ingénierie, la mise en œuvre et l'évaluation des dites formations.

Patient partenaire chercheur* : Personne ayant développé des savoirs expérientiels et des compétences supplémentaires de chercheur, qui contribue à la production, à la formalisation et au partage des connaissances dans le champ médical, médico-social ou social à partir de ses savoirs expérientiels. Il participe ainsi à la conception, à la mise en œuvre, à la valorisation et à l'évaluation des projets des organisations et groupes de recherche.

Références bibliographiques

Définition



Définition de la “santé publique” par l’Organisation Mondiale de la Santé (OMS)
“La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d’infirmité.”



Les Références



Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal » Antoine Boivin, Luigi Flora, Vincent Dumez, Audrey L’espérance, Alexandre Berkesse, François-Pierre Gauvin.



« Soutenir et encourager l’engagement des usagers dans les secteurs social, médico social ou sanitaire »
Recommandation Haute Autorité de Santé (2020)



Les ressources France Assos Santé



Fiches “Les différentes formes d’engagement des usagers en établissement de santé”



Fiches Santé Infos Droits “Le représentant des Usagers du système de santé”



Événements Journée nationale France Assos Santé
Journée nationale France Assos Santé - « Représentants des usagers et patients partenaires : comment agir en commun pour la démocratie en santé? »



Les ressources du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS)



Pour comprendre le Partenariat en Santé
Comprendre le Partenariat en Santé et s’engager dans cette démarche



Pour comprendre le Partenariat en Santé
Dictionnaire du Partenariat en Santé



Pour mettre en œuvre une démarche de Partenariat en Santé
Les compétences pour agir ensemble



Les références législatives

- LOI HPST du 21 juillet 2009 portant réforme de l’hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. **Disponible ICI**
- Ma Santé 2022 du 24 juillet 2019 relative à l’organisation et à la transformation du système de santé. **Disponible ICI**
- Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d’éducation thérapeutique du patient (ETP). **Disponible ICI**

Les ressources du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS)

- Agir pour le partenariat dans la relation individuelle de soin, **Disponible ICI**
- Agir pour le partenariat dans les soins cliniques et éducatifs, **Disponible ICI**
- Agir pour le partenariat dans un groupe de travail, **Disponible ICI**
- Agir pour le partenariat dans la formation des professionnels de la santé, **Disponible ICI**
- Agir pour le Partenariat en Santé au sein des établissements de santé : management et dynamique du Partenariat en santé, **Disponible ICI**



Remerciements

Nous tenons à remercier les membres du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS) et les membres des groupes de travail constituants, réunissant ainsi des représentants des acteurs régionaux du système de santé (patients et proches aidants, représentants des usagers (RU), professionnels du système de santé (champ sanitaire et médico-social, formation, qualité, recherche). Ce comité a été mis en place en mars 2019 dans le cadre de la thèse de doctorat de Patrick Lartiguet menée dans l'Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs (EFTS) de l'Université Toulouse Jean Jaurès, recherche-intervention cofinancée par l'Agence Régionale de Santé Occitanie. La démarche impulsée par le CRIAPS et ses groupes de travail se développe maintenant dans le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS), porté administrativement par Savoirs Patients, et dont France Assos Santé Occitanie fait partie du comité de pilotage depuis le départ. Un grand merci aux membres qui poursuivent cet engagement et à l'équipe pour leur dynamisme.

Nous remercions également les intervenants à la journée régionale du 4 février 2020 "Usagers partenaires en santé : l'avenir du soin" pour leurs partages, en binôme et en direct, des expériences de partenariat. Ces interventions ont suscité émotions et réflexions pour les participants à cette journée et ont largement contribué à rendre lisible et visible l'Usager Partenaire en Santé. Nous associons à ces remerciements les 90 personnes qui ont participé aux quatre ateliers de réflexion suivant les partages d'expériences.

Enfin, nous souhaitons remercier vivement tous les membres du groupe de travail, composé de personnes engagées dans France Assos Santé Occitanie et/ou Savoirs Patients, qui ont co-construit ce document "Usagers Partenaires en Santé, l'avenir du soin" dans son intégralité durant ces dernières années : Jean-Michel Bruel, Caroline Caussy, Claude Daix, Michel Darde, Virginie Dumas, Isabelle Gomes Da Costa, Claire Haydont, Patrick Lartiguet, Jacques Llorca, Marina Labiscarre et Fanny Montant (copilotes), Josiane Pasato, Fabienne Ragain-Gire (copilote), Alfred Raymond.

Une pensée particulière, hommage à Alfred Raymond, qui nous a quittés en avril 2021. Il était très impliqué dans l'association Af3m, Association française des malades du myélome multiple, mais aussi au niveau des représentants des usagers, et dans différentes commissions de l'Oncopole à Toulouse, afin de faire vivre le partenariat. Par cet engagement, il avait notamment participé aux premières rencontres du groupe de travail et avait mis en lumière le partenariat réalisé en tant que RU au sein de la CDU du CHU de Toulouse lors de la journée régionale du 04.02.20 "Usagers partenaires en santé : l'avenir du soin" (témoignage Fiche n°7).

*“ La seule voie qui offre quelque espoir
d’un avenir meilleur pour toute l’humanité
est celle de la coopération et du partenariat ”*

Kofi ANNAN, prix Nobel de la Paix
Assemblée générale de l’ONU - 24 Septembre 2001



Occitanie



Nous contacter
France Assos Santé Occitanie ✨

Usagers partenaires en santé

l'avenir du soin

EN PARTENARIAT AVEC
SAVOIR(S) patient(S)
INSTITUT POUR LA PROMOTION DES
PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ



Nous contacter
<http://savoirpatients.org/> ✨