

Pour intranet

## Des patients partenaires à l'ICM



chapo :

*« Les patients partenaires sont des patients qui par une formation spécifique, sont en mesure de partager avec les professionnels comme avec les autres patients, leurs savoirs expérientiels de la maladie, afin de contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients et à la co-construction de programmes de santé. »* (Plan régional de Santé ARS Occitanie 2018-2022, p 108).

*Le patient partenaire désigne ainsi celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec (savoirs expérientiels). Le patient partenaire est avant tout acteur de sa propre santé mais il intervient également en tant que personne ressource pour les autres patients et /ou les professionnels de santé.*

*Le patient partenaire est aussi désigné selon les pays ou les organismes de santé par : patient expert, patient éducateur, médiateur de santé pair, patient ressource....*

*L'ICM a su associer ces patients partenaires à son activité, notamment au niveau des soins de supports (Education Thérapeutique, Centre Expert Nutrition). Ils participent ainsi au côté de l'équipe médicale à l'accompagnement des patients, à la formation de professionnels de santé, et en éducation thérapeutique à la création de programme ETP ou d'ateliers dédiés aux patients... Ils représentent une ressource capitale, à la fois pour les professionnels de santé, mais aussi pour les autres malades.*

*Sous l'impulsion du Dr Anne Stoebner-Delbarre, l'ICM s'est très tôt mobilisé sur ce sujet. « J'ai mesuré dès la fin des années 1990 à quel point les demandes des malades pouvaient parfois être éloignées de ce que pensaient les soignants. Nous avons donc, peu à peu, intégré des patients à l'élaboration des parcours de soins, jusqu'à construire, au début des années 2010, des programmes avec des "patients experts" » explique-t-elle.*

*« A l'ICM, plusieurs étapes clés ont été menées et d'autres sont planifiées pour les 5 années à venir »* ajoute Marie-Eve Huteau.

## Des patients au sein de la Csetp

Depuis 2010, 3 patients partenaires, représentants d'usagers, participent au Comité Stratégique en ETP (Csetp) pour co-définir les axes stratégiques de l'ICM. L'Unité Transversale en ETP (Utep) a déjà permis d'associer près de 300 patients à la création d'outils éducatifs et a intégré 17 patients et 3 aidants dans des groupes de travail (2-4). Certains d'entre eux forment les professionnels comme par exemple Céline Cardoso-Fortes.

Cette ancienne cadre dans les assurances intervient maintenant comme professionnelle pour créer un lien entre le soignant et le patient. « En réunion ou au cours des formations, Céline peut nous aider à cibler plus rapidement ce qui est important pour les patients » résume Marie-Eve Huteau. « *Je leur apporte une autre vision des choses, un regard sur la "vraie vie" avec la maladie* » « *Parfois faire un pas de côté est nécessaire et permet de voir l'étendue des possibilités de collaboration Patients/Soignants* » « *la complémentarité des savoirs patients / soignants est une valeur ajoutée réelle dans le parcours de santé des patients* », raconte Céline.

« Elle permet aux patients d'être actifs dans leur guérison, et cela est essentiel », complète le Dr Pierre Senesse, responsable du département soins de supports à l'ICM.

### **Une formation requise**

Avoir été, ou être malade ne constitue toutefois pas une qualification suffisante pour accompagner d'autres personnes. Les patients partenaires sont donc formés, peuvent obtenir un diplôme et faire leur métier de cette noble mission. Pour y parvenir, Céline a suivi un cursus à [l'Université des patients](#), à Paris. L'établissement propose un diplôme universitaire (DU) d'accompagnement du parcours patient en cancérologie **mais aussi un DU en éducation thérapeutique, et un autre en Démocratie en santé.**

**Le patient partenaire est un véritable acteur de santé** : il deviendra certainement incontournable dans les années à venir. Cette collaboration avec les patients s'inscrit dans notre Projet d'établissement : Développer l'éducation thérapeutique et valoriser le rôle des patients-ressources (orientation 1, point 3).

### **Texte pour le site web**

#### **Des patients partenaires à l'ICM**



*« Les patients partenaires sont des patients qui par une formation spécifique, sont en mesure de partager avec les professionnels comme avec les autres patients, leurs savoirs expérimentiels de la maladie, afin de contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients et à la co-construction de programmes de santé. »* (Plan régional de Santé ARS Occitanie 2018-2022, p 108).

En France, plusieurs termes existent : *patient expert, patient éducateur, médiateur de santé pair, patient ressource...* Au Canada, le « Montreal Model »(1) formalise un continuum d'engagement des patients dans les soins, la formation des professionnels, l'enseignement et la recherche.

Sous l'impulsion du Dr Anne STOEBNER-DELBARRE, l'ICM s'est très tôt mobilisé sur ce sujet. *« J'ai mesuré dès la fin des années 1990 à quel point les demandes des malades pouvaient parfois être éloignées de l'action des soignants. Nous avons donc, peu à peu, intégré des patients à l'élaboration des parcours de soins, jusqu'à construire, au début des années 2010, des programmes avec des "patients experts" »* explique-t-elle. *« A l'ICM plusieurs étapes clés ont été menées et d'autres sont planifiées pour les 5 années à venir »* ajoute Marie-Eve HUTEAU.

Depuis 2010, 3 patients partenaires, représentants d'usagers, participent au Comité Stratégique en ETP (Csetp) pour co-définir les axes stratégiques de l'ICM. L'Unité Transversale en ETP (Utep) a déjà permis d'associer près de 300 patients à la création d'outils éducatifs et a intégré 17 patients et 3 aidants dans des groupes de travail (2-4). Certains d'entre eux forment les professionnels comme par exemple Céline CARDOSO FORTES.

A l'initiative du programme ETP - nutrition artificielle *« Mon énergie connectée ! »*, Céline CARDOSO FORTES a obtenu son Diplôme Universitaire (DU) en ETP à l'Université des patients Pierre et Marie Curie à Paris, pionnière au niveau Mondial.

Céline intervient en tant que professionnelle pour renforcer le lien entre patients et soignants. *« Je leur apporte une autre vision des choses, un regard sur la « vraie vie » avec la maladie » « Parfois faire un pas de côté est nécessaire et permet de voir l'étendue des possibilités de collaboration Patients/Soignants » « la complémentarité des savoirs patients / soignants est une valeur ajoutée réelle dans le parcours de santé des patients »*, raconte Céline.

*« Elle permet aux patients d'être actifs dans leur guérison, et cela est essentiel »*, complète le Dr Pierre SENESSE, responsable du département soins de supports à l'ICM.

Le travail continue à l'ICM pour *« Développer l'éducation thérapeutique et valoriser le rôle des patients-ressources »* (orientation 1, point 3 du projet d'établissement 2018-2022). En France, la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 demande *« d'Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers »*.

## Références

1. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 18 mars 2015;S1(HS):41-50.
2. Bonnabel L, Huteau M-E, Filhol N, Clottes E, Massin J, Quenet F, Stoebner-Delbarre A. Associer les démarches de chemin clinique et d'éducation thérapeutique. Revue de l'infirmière (Ia). janv 2016;(n°217):38-40.

3. Stobner-Delbarre A, Huteau M-E, Filhol N, Bonnabel L, Senesse P. Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la construction des chemins cliniques : avantages et difficultés. Santé Education. mars 2015;(N°1):9-14.
4. Huteau M-È, Baussard L, Lasserre Moutet A, Morichaud A, Stobner-Delbarre A. Sevrage tabagique en cancérologie : que nous apprennent les patients? Perspectives pour l'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 1 déc 2016;8(2):20108.

