

# IMPLICATION DES PATIENTS PARTENAIRES

En Occitanie



---

Etat des lieux 2018

---



Agence Régionale de Santé  
Occitanie

**SAVOIR(S) patient(S)**

INSTITUT POUR LA PROMOTION DES  
PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ

# RAPPEL DU CADRE DU PROJET

(FINANCÉ DANS LE CADRE DU FOND D'INTERVENTION RÉGIONAL 2018)

## Contexte

Priorité opérationnelle du Plan Régional de Santé Occitanie 2018 - 2022 : "Promouvoir un partenariat soignant / soigné de qualité, pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé (comprendre et agir en acteur conscient)". L'ARS Occitanie souhaite notamment une implication plus importante des patients-partenaires dans la formation des professionnels et dans l'accompagnement des patients afin que ceux-ci deviennent partenaires des professionnels dans la prise en charge de leur santé dans le respect de leur qualité de vie.

## Public Sondé

- Patients/aidants partenaires
- Associations d'utilisateurs et de patients, représentants d'utilisateurs.
- Etablissements de formation
- Etablissements de santé
- Equipes de soin.

1

2

## Objectif

Faire un état des lieux de l'implication des patients partenaires en région et des actions auxquelles ils participent.

3

## Acteurs

**Maître d'œuvre :** Savoirs Patients  
**Prestataire :** Yupi  
**Ambassadeurs :** France Assos Santé, Fédération Hospitalière de France, Fédération de l'Hospitalisation Privée, Unité Transversale ETP (UTEP) CHU Montpellier / Toulouse.

4

5

## Étapes

- Courrier ARS
- Co-construction et validation des questionnaires
- Envoi des questionnaires
- Relances
- Entretiens spécifiques

## DONNÉES GLOBALES

**1163**

DESTINATAIRES CONTACTÉS

**364**

RÉPONDANTS

- > 92 patients partenaires / représentants d'usagers (RU)
- > 96 associations de patients / RU
- > 19 établissements de formation
- > 51 établissements de santé
- > 106 équipes de soin

**32%**

DE TAUX DE RÉPONSE

# PATIENTS PARTENAIRES ET REPRÉSENTANTS DES USAGERS (RU)

## Profil des répondants

- > 77% ont plus de 50 ans.
- > 35% se définissent exclusivement comme RU.
- > 49% appartiennent à la population d'âge actif (<62 ans).
- > 21% ne sont ni malades ni proches aidants.
- > 95% ont un engagement associatif.
- > 45% ont une formation universitaire en santé ou 40h minimum ETP.  
(1,7 formations suivies en moyenne)

## IMPLICATION ACTUELLE

54%

INTERVIENNENT AUPRÈS DES  
ETS DE SANTÉ  
dont 3/4 en qualité de RU

40%

INTERVIENNENT EN ETP  
dont 30% pour témoigner

25%

FORMENT DES SOIGNANTS  
dont 26% pour témoigner et  
9% comme «patient acteur»  
en simulation

## Deux sous-populations peuvent être différenciées

### Profil de la sous-population RU exclusif (35%)

- > 81% ont plus de 50 ans (âge moyen 68 ans).
- > 34% ne sont ni malades ni proches aidants.
- > 19% ont une formation universitaire ou 40h ETP.
- > 56% Occitanie Est, 38% Occitanie Ouest.

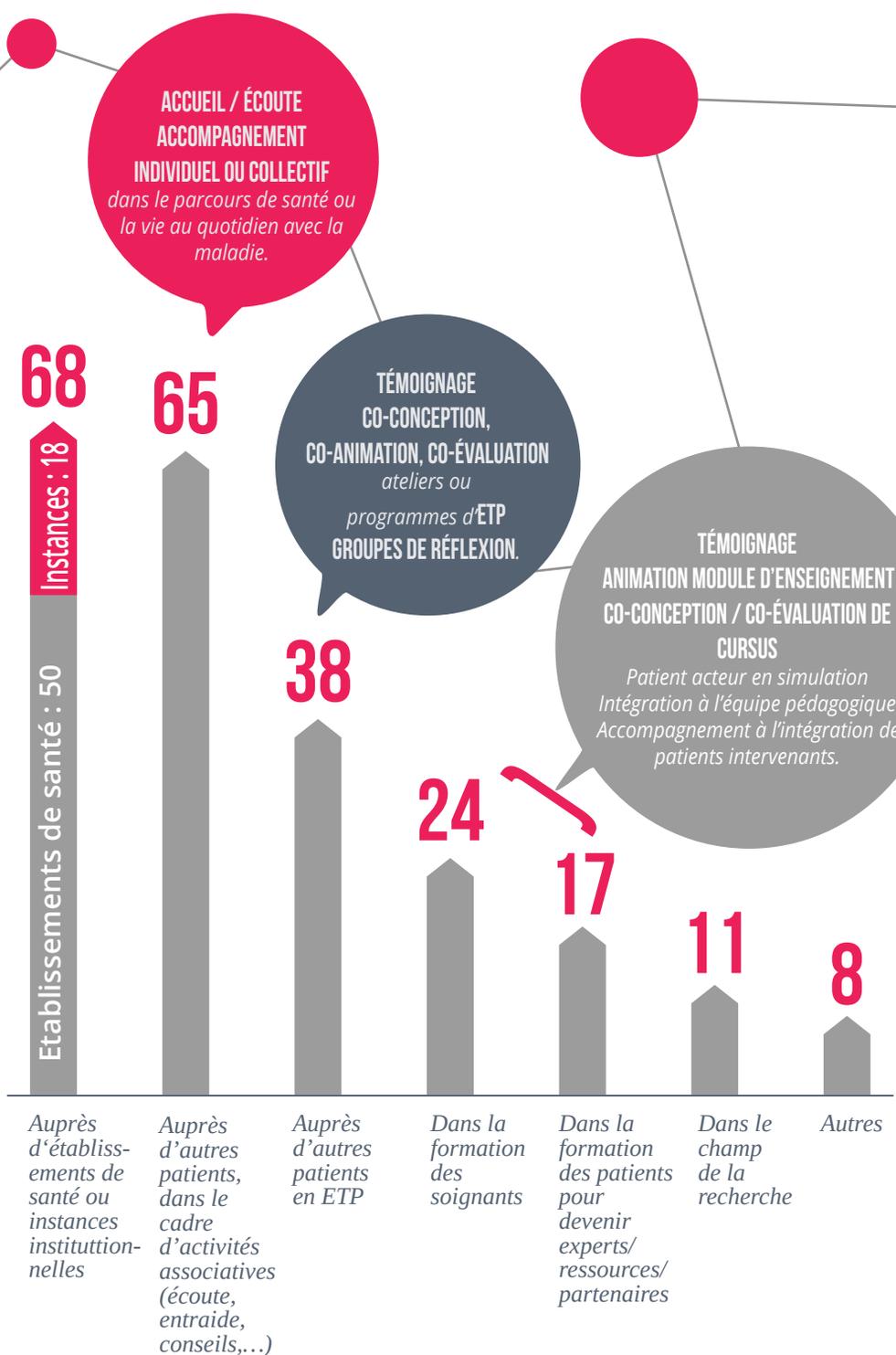
### Profil de la sous-population d'âge actif (49%)

- > Âge moyen 45 ans.
- > 9/10 vivent avec la maladie au quotidien.
- > 59% ont une formation 40h ETP et/ou universitaire.
- > 47% Occitanie Est, 51% Occitanie Ouest.

# PATIENTS PARTENAIRES ET RU

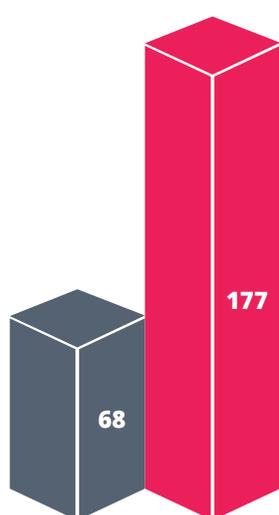
*Une implication importante,  
des actions nombreuses et diversifiées.*

*En moyenne 2,52 domaines d'intervention par personne.*

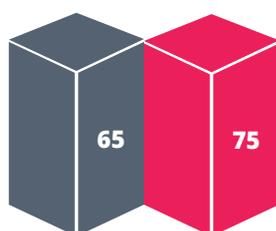


# PATIENTS PARTENAIRES ET RU

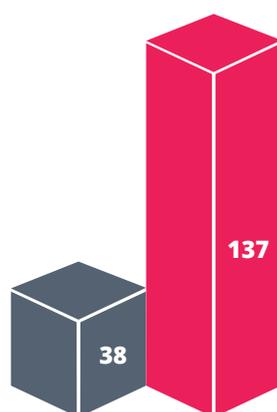
*Souhait de participer davantage au système de santé au niveau opérationnel et politique.*



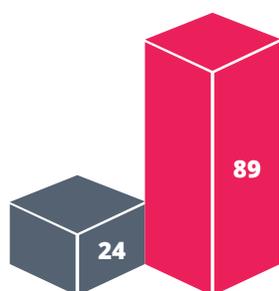
*Auprès d'établissements de santé ou instances institutionnelles*



*Auprès d'autres patients, dans le cadre d'activités associatives (écoute, entraide, conseils,...)*



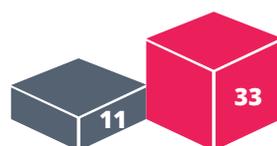
*Dans la formation des soignants*



*Dans la formation des patients partenaires*



*Auprès d'autres patients, en ETP*



*Dans le champ de la recherche*



Missions actuelles



Souhaits de missions

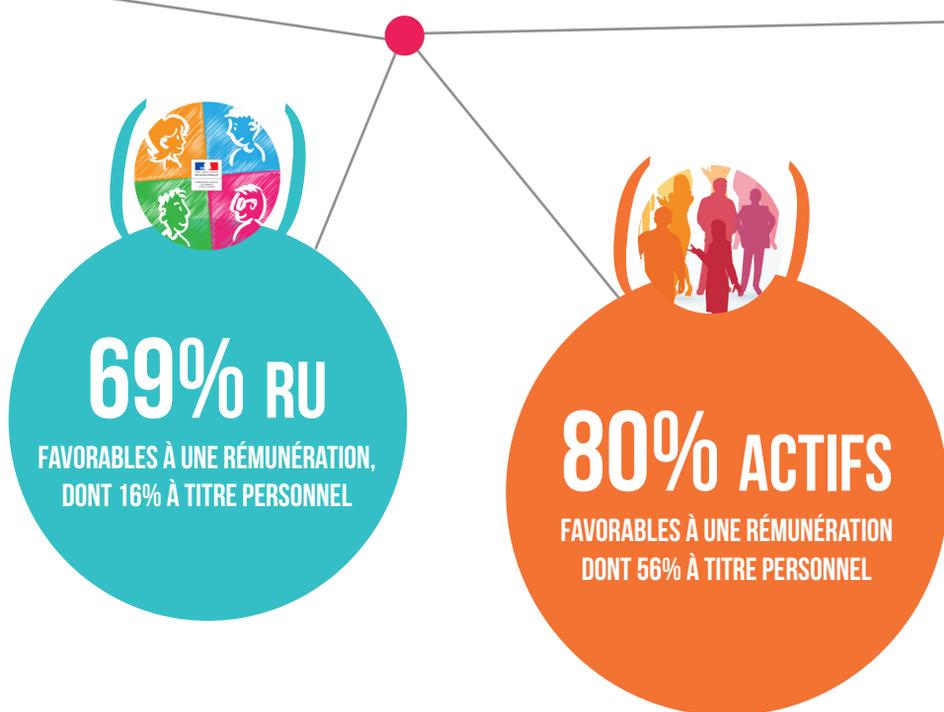
# PATIENTS PARTENAIRES ET RU

*Des modalités pratiques d'implication différentes suivant le profil des répondants.*

## Dédommagement et rémunération

*(92 répondants)*

- > Aujourd'hui, 75% sont bénévoles (avec ou sans défraiement).
- > 61% sont favorables à un dédommagement.
- > 70% sont favorables à une rémunération.
- > Sur les 30 % non-favorables, 44% sont retraités ou bénéficiaires d'une AAH ou en invalidité.



## Mobilité *(89 répondants)*

- > Aujourd'hui, les personnes sont prêtes à se déplacer, avec une préférence pour des interventions plus locales.
- > 39% peuvent se déplacer au-delà de leur département.

## Disponibilité *(88 répondants)*

- > Aujourd'hui, 75% sont disponibles plus d'un jour par semaine.

# ASSOCIATIONS DE PATIENTS / RU



## IMPLICATION ACTUELLE

33%

AUPRÈS DE PATIENTS AU SEIN DE L'ASSOCIATION

12%

INTERVIENNENT EN ETP  
dont 20% pour témoigner.  
46% en bénévolat

32%

AUPRÈS D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ  
dont 67% en qualité de RU.  
55% en bénévolat

8%

AUPRÈS D'ÉTABLISSEMENTS DE FORMATION  
dont 36 % pour témoigner.  
46% en bénévolat

## SOUHAITS

80%

SOUHAITENT PARTICIPER À DES RÉUNIONS DE RÉFLEXION OU DE TRAVAIL POUR DÉVELOPPER L'IMPLICATION DES PATIENTS PARTENAIRES ET USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

# ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ, DE FORMATION ET ÉQUIPES DE SOIN

## IMPLICATION DES PATIENTS



### *En établissement de santé* (51 répondants)

- > 98 % impliquent des patients / RU dont :
  - \* 92% en qualité de RU.



### *En équipe de soin* (106 répondants)

- > 81% prennent en charge les maladies chroniques dont :
  - \* 69% impliquent des patients. Près des 2/3 des ces patients le sont en ETP (47% pour témoigner et/ou présenter association de patients).
  - \* 77 % en bénévolat.



### *En établissement de formation* (19 répondants)

- > 74% d'IFSI/IFAS parmi les répondants.
- > 84 % des répondants impliquent des patients ou proches aidants dans les dispositifs d'enseignement dont :
  - \* 68% pour témoigner,
  - \* 40% en bénévolat et 45% comme intervenants extérieurs.
- > 52% souhaitent que les patients ou proches aidants intervenants aient une formation universitaire ou 40h ETP.
- > 43% souhaitent qu'ils aient des compétences pédagogiques.

# ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ, DE FORMATION ET ÉQUIPES DE SOIN

## IMPLICATION DES PATIENTS



### *Impacts*

- > Efficacité de la prise en soin :
  - \* Meilleure prise en compte des besoins,
  - \* Meilleures pratiques professionnelles,
  - \* Prise en compte du vécu de la maladie,
  - \* Meilleure relation soignant/soigné (savoir-être),
  - \* Plus-value de la pair-aidance,
  - \* Meilleure adhésion aux soins.
- > Amélioration de la qualité de vie au travail.



### *Freins*

- > Profil des RU (âge, disponibilité, pertinence).
- > Compétences/formations des patients/RU.
- > Représentations professionnelles des soignants.
- > Bénévolat.



### *Leviers*

- > Evolution des représentations professionnelles.
- > Clarification des formations/compétences des patients/RU.
- > Plus grande disponibilité des patients/RU.
- > Volontés institutionnelles.
- > Dédommagement.
- > Caractérisation des patients partenaires/RU.

# DES EXPÉRIENCES REMARQUABLES EN OCCITANIE

## ASSOCIATIONS

**LE POIDS DU PARTAGE** : programme ETP coordonné par une association de patients, en cours de construction.



**AFD** : programme Elan Solidaire et patients experts en ETP.



**SETSO** : plan de développement de l'ETP en Occitanie co-construit, co-mis en œuvre et co-évalué par les patients partenaires et les professionnels de santé.



## ETABLISSEMENTS DE FORMATION

**UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER** : Diplôme Universitaire "Se former au partenariat patient-soignant", formation ouverte aux professionnels de santé, patients et proches aidants.



**IFSI CARCASSONNE** : collaboration avec des patients partenaires formateurs (co-conception, animation, évaluation en simulation, intégration comité pédagogique).



## ETABLISSEMENTS DE SANTÉ

**ICM MONTPELLIER** : collaboration avec une patiente partenaire.



**CLINIQUE BEAU SOLEIL** : programme ETP en télé-médecine co-coordonné par une patiente partenaire.



**CLINIQUE BONDIGOUX** : programme ETP co-construit, co-animé, co-évalué avec financement.



# REPÈRES POUR ACCOMPAGNER LE CHANGEMENT

*Les patients / associations de patients* sont très engagés et souhaitent participer davantage au système de santé, au niveau opérationnel et politique.

*Les établissements de santé, équipes de soins et de formation* ont une réelle vision stratégique de l'impact du partenariat soignant-soigné et des enjeux :

- amélioration de la qualité, des parcours de soins, de la prise en charge des patients, des éducations en santé... par une meilleure prise en compte des savoirs expérimentiels.
- amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels de santé.



## POUR AUTANT :

- > les représentations des professionnels de santé,
- > le manque supposé de personnes volontaires et de leur disponibilité,
- > le besoin de clarification des missions, formations, compétences et champs d'activité du patient partenaire / RU,
- > la non-valorisation financière,
- > l'absence de modélisation d'intégration de la personne intervenante,

**SONT À TRAVAILLER POUR DÉVELOPPER LE PARTENARIAT.**

“

# SOUHAIT DE PARTICIPER À L'ANNUAIRE RÉGIONAL

”

*Mise en lien des patients/proches aidants partenaires disponibles sur le territoire et des équipes de soin et/ou établissements de santé et/ou établissements de formation.*

**86%**DIRECTIONS  
D'ÉTABLISSEMENT**74%**PATIENTS PARTENAIRES  
/ RU**90%**

EQUIPES DE SOINS

**100%**ETABLISSEMENTS DE  
FORMATION



# SAVOIR(S) patient(S)

INSTITUT POUR LA PROMOTION DES  
PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ

Informations et contact :

 [www.savoirspatients.org](http://www.savoirspatients.org)  [contact@savoirspatients.org](mailto:contact@savoirspatients.org)

## Extraits des verbatims

« Une évolution de la relation soignant / soigné qui prend en compte l'expérience et le vécu du patient pour adapter l'organisation des prises en charge, optimiser la qualité et la sécurité des soins et améliorer la satisfaction des patients et de leur entourage ».

« Très bénéfique sur le vécu de la maladie, sur la motivation envers les pairs. Qui peut mieux relater la vie avec une maladie chronique au quotidien ? Personne d'autre que les patients eux-mêmes ».

« L'implication du patient redonne du sens à la relation de soin, une plus grande satisfaction dans sa pratique professionnelle... et in fine, améliore la qualité de vie au travail du soignant ».

« Une autre vision de la maladie pour les soignants ; une meilleure écoute de la part des patients ».