



Co construction et co animation d'un programme d'éducation thérapeutique en diabétologie : retour d'expérience

Michèle Zerdoug, partenaire en santé (Hôpital Bichat Claude-Bernard, AP-HP)



Sommaire

1. Définitions
2. Une rencontre avec un chef de service
3. Le partenariat au quotidien
4. Bénéfices et limites du partenariat
5. Contexte juridique du partenariat
6. Formations



1 - Définitions



COLLOQUE

"Patients experts / patients partenaires: vision de droit comparé"

**JEUDI 21
SEPTEMBRE 2023**

9H - 17H30

Campus
Saint-Germain-des-Près
45, Rue des Saints-Pères,
75006 Paris

En présentiel avec retransmission
en direct sur zoom

Entrée gratuite sur inscription

Sous la direction
scientifique de
l'association du
**Master Comparative
Health Law**



- Patient-expert, ARS
- Patient- partenaire, ARS
- Partenaire en santé,

EXPÉRIENTIELS
APPROCHE
PARTENAIRE
RELATION
SAVOIRS
PATIENT
HOLISTIQUE
SOIN
EXPERT
PATIENTS
PROFESSIONNELS
FORMATIONS

1 - Définitions

- L'ETP est définie, comme ayant « ***pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux, comprenant la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement*** ». OMS, 1998
- La loi « Hôpital Patient Santé Territoire » du 21 juillet 2009, introduite au Code de Santé Publique, donnera un socle juridique à l'ETP.

2 - Une rencontre: au démarrage, avec un chef de service



Programme d'accompagnement



avec l'UTEP et l'équipe de diabétologie

UTEP, (unité transversale d'éducation thérapeutique)

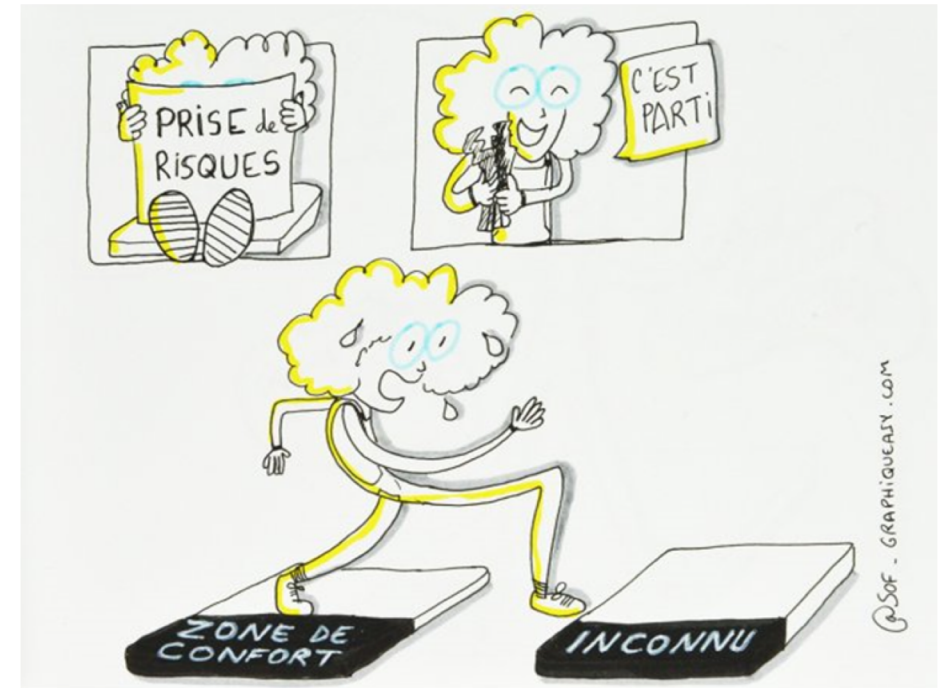


Période d'observation

2 - Une rencontre: puis une construction d'une relation de confiance

- Beaucoup d'échanges en 6 mois
- Et co-construction du nouveau programme
- Co-rédaction d'un livret patient

- On se lance!
- Au démarrage, **c'est aussi un pari !**
- **Une prise de risque bilatérale**



3 - Le partenariat au quotidien: les ateliers d'ETP

- Atelier produit en croix:

en binôme avec un médecin

- Présentation comme diabétique type 1 partenaire de l'équipe médicale et para médicale du programme
- Adaptation du discours de pair à pair dès le début
- Présentation de l'atelier comme une période d'expérience



- Atelier hypoglycémie:

seule avec les patients

- Intention pédagogique toujours présente et travaillée en amont avec l'équipe.
- Plus retour sur les difficultés des patients aux médecins

3 - Le partenariat au quotidien: les ateliers d'ETP

- Atelier activité physique:
en binôme avec un médecin

- J'apporte du dynamisme,
- des savoirs expérientiels,
- des trucs et astuces,
- les réflexions des autres groupes et leurs interrogations



- Atelier « moi et le regard des autres »:

seule avec les patients



4 - Bénéfices et limites du partenariat: Bénéfices patients

- Partager ses **savoirs expérientiels**.
- Donner des **outils** et des pistes de réflexion.
- Être capable d'aller sur le terrain des émotions et des ressentis.
- Donner de l'**espoir** aux patients.
- Ouvrir le champ des possibles par l'**identification**.
- Être en capacité de dire « **je comprends ce que vous vivez parce que j'ai vécu la même chose** »
- Développer l'**autodétermination** par l'**échange entre pairs**.
- **Encourager au pouvoir d'agir**
- Faire du **lien** au sein du groupe

4 - Bénéfices et limites du partenariat : Bénéfices professionnels

- **Compléter** l'offre de service : savoirs expérientiels
- Entendre les **Feed-back** de la patiente partenaire
- Renforcer **le lien avec les patients** par l'intermédiaire de la PP
- **Renforcer** la cohésion d'équipe
- **Gagner en compétences mutuelles**



4 - Bénéfices et limites du partenariat : limites au partenariat

- **Difficulté** d'être PP et patient au sein d'un **même** service de soins. Suivie dans un autre service, évite tout « conflit d'intérêt ».
- « ***Posture à tenir face à un patient suivi dans son service*** ». Dr Aurelie Carlier, PH
- **Vulnérabilité** du PP dans une structure hospitalière sous tension et hiérarchisé.
- Défaut de **structures d'écoute** pour le PP au sein de l'hôpital.
- Aspect financier, c'est du **bénévolat**.
- Difficulté d'être en partenariat avec toute l'équipe.
- Formation au **40 h** d'ETP, déclaration à l'ARS

5 - Contexte juridique du partenariat

- **Droits à respecter en ETP**

- Le droit à l'information,
- Le consentement,
- Le secret professionnel, secret médical partagé,

- **La notion de confidentialité**

- Obligation de discrétion; documents à signer?

- **Statut du Patient –expert, partenaire**

- Clause de confidentialité?

5 - Contexte juridique du partenariat

- ETP fait partie intégrante des soins
- Soumis même régime juridique que tout acte de soin
- **Signer une convention entre les acteurs, patients partenaires, experts, association.**
 - Existe déjà une **convention** en vertu de l'article L1112-5 du code de santé publique et la circulaire DHOS du 4 octobre 2004 (intervention d'association de bénévoles)
 - **Création d'une lettre de mission** signée entre le directeur de l'hôpital et la patiente expert, partenaire, définissant le caractère bénévole de sa mission et la couverture des risques garantie par l'AP-HP, respect règlement AP-HP, le respect du secret (L 1110-4 CSP).

6 - Formations

- Docteur en chirurgie dentaire
- DU Santé Droit Société, DU RJDC, AFQUEM
- 40H d'ETP au Grieps (e-learning)
- Formation pratique d'art thérapie à l'hôpital Saint-Anne (1 an)
- Formations ++ au pôle ressource ETP îles de France: seule et en binôme avec le Dr Aurelie Carlier, PH
- Fondements du partenariat patient au CEPPP
- Formation au partenariat entre les patients et les professionnels de Santé à la faculté de Médecine de Lyon, AEU.

Merci pour votre écoute

