

# Co-construction d'un outil favorisant l'ETP et l'accompagnement des personnes malades chroniques en situation de précarité

Mariana Dorsa, Marie Duvivier, Tiffany Lacamoire, Thomas Sannié,  
Andréa Limbourg, Michel Naiditch et Pierre Yves Traynard

Pôle de ressources Île-de-France en éducation thérapeutique du patient

### **Complexité Renforcement mutuel**

- Difficultés d'accès au système de santé
- Complexité du parcours
- Problèmes de littératie
- Absentéisme au travail
- Stigmatisation
- Instabilité
- Rupture sociale
- Perte de l'estime de soi
- Absence de repères et de ressources
- Difficultés liées au parcours migratoire

Décalages entre les perceptions des professionnels et des personnes concernées

### **Les enjeux**

Capacité des professionnels à intégrer les savoirs et l'expertise des personnes

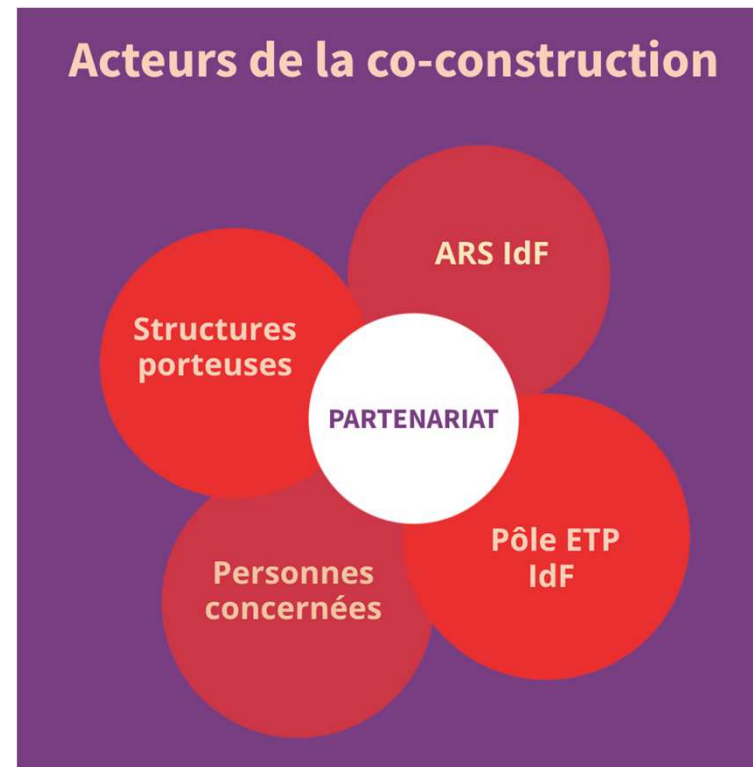
Prendre en compte les situation de vie, besoins, représentations, ressources et priorités des personnes

## Un projet pluripartenarial et coopératif

- Co-construction d'un cadre de lecture des actions d'ETP et d'accompagnement des personnes malades chroniques et en situation de précarité

### Triple usage

- Pour les promoteurs et les personnes concernées : repères - "bonnes pratiques"
- Pour l'institution : suivi des programmes et actions
- Pour les structures d'appui : identification d'outils utiles pour accompagner les acteurs



## Un projet pluripartenarial et coopératif

### • Une gouvernance partagée

- Pôle ETP
- Personnes concernées
- ARS IdF (Département prévention et accompagnement maladies chroniques ; Permanences d'Accès aux Soins de Santé - PASS - franciliennes, Département PRAPS ; Département Précarité/PRAPS)
- LEPS – Paris XIII

### • Les partenaires



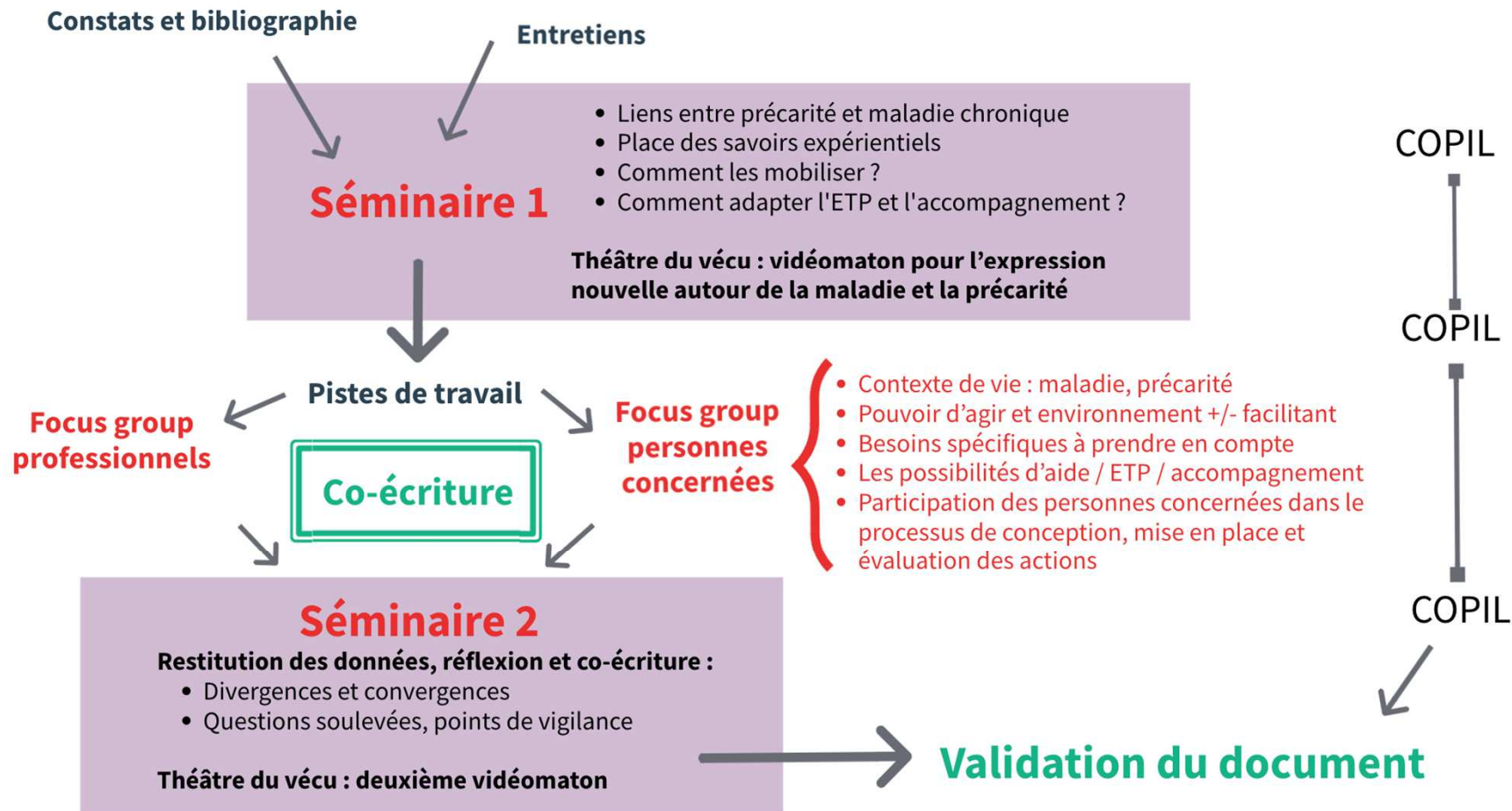
## Un projet pluripartenarial et coopératif

### • Le rôle de tiers du Pôle ETP IdF

- Position inter-médiatrice
- Animation d'un collectif d'acteurs-ressources
- Espaces réflexifs et de travail collectif
- Techniques et outils facilitant la coopération
- Construction d'accords : de l'hétérogénéité points de vue à la convergence dans la proposition de solutions

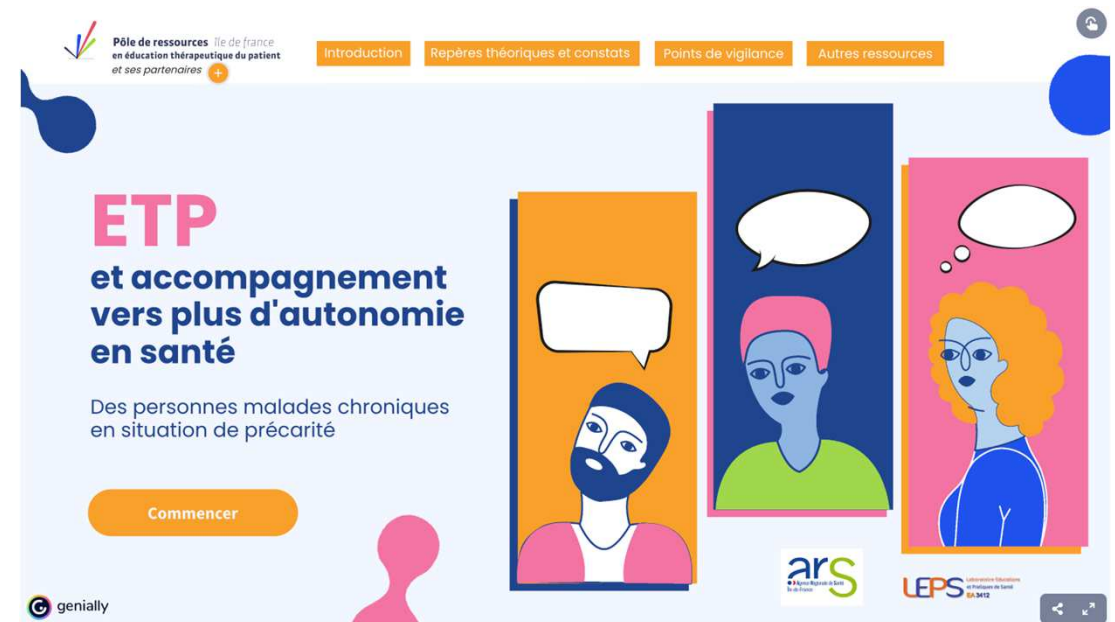
La place centrale des savoirs  
d'expérience des personnes concernées

## Processus de co-construction de l'outil



## Résultats

- Confrontation entre les différentes représentations et pratiques (professionnels et personnes concernées)
- Un outil interactif (e-book)
- Points de vigilance et des repères pour concevoir, organiser et analyser les pratiques
- Fondé sur les thématiques de vie et des savoirs d'expérience : contraintes, ressources et priorités des personnes concernées



<https://view.genial.ly/632acbba54646d00103e286c>

#SFSP2023



## Présentation de l'outil

### Introduction

alignement aux attentes et besoins des personnes  
les professionnels de la santé et du social.

est marqué par la précarité – économique, sociale,  
encore plus importants. En effet, la complexité des sit  
plus indispensable d'être en capacité de construire  
apte leurs représentations, ressources et priorités.  
ation thérapeutique du patient IdF – en partenariat

- Présentation et partenaires

### Répères théoriques et constats des acteurs

avec les notions d'instabilité et d'imprévisibilité, le terme « précarité »  
qui sous-tendent toute situation qualifiée de **précaire**.

Les ressources de notre projet se sont accordées sur une définition de la précarité  
suivants :



- Littérature
- Constats
- Verbatim des partenaires
- Facteurs de précarité
- Lien entre situations de précarité et maladie chronique

### Points de vigilance



1. La vie des patients et leurs savoirs
2. L'organisation des actions
3. L'environnement organisationnel des structures

Chaque partie :

- Présentation du sujet (littérature)
- Points de vigilance
  - Verbatims (constats et pistes)
  - Eléments de réflexion
  - Ressources



Pôle de ressources Ile de France en éducation thérapeutique du patient

Introduction Repères théoriques et constats Points de vigilance Autres ressources

## 1 La vie des patients et leurs savoirs

Il est important de comprendre la singularité de la situation de la personne, à partir de sa perspective : Comment définit-elle ses priorités, besoins et attentes ? Quel est son contexte social, culturel, économique, administratif ? Comment raconte-t-elle son histoire familiale, son parcours de vie, les phénomènes de rupture qu'elle a vécus ? Comment élabore-t-elle des stratégies ou des solutions pour faire face à ses difficultés ? Les facteurs de précarité, ainsi que **les ressources et les capacités** sont des éléments fondamentaux à repérer pour comprendre sa situation. En tenant compte de cette singularité il serait possible de construire des propositions adaptées aux besoins et attentes des personnes concernées.

Malgré la singularité des situations, il faut aussi prendre en compte plusieurs enjeux invariants et partagés, comme le fait que les contraintes matérielles et l'absence de ressources sont des obstacles importants pour la gestion de la maladie. Dans ce sens, la réponse aux besoins primaires (manger, avoir un logement, se laver) serait le point de départ de l'accompagnement. La satisfaction de ces besoins primaires permettrait, dans un deuxième temps, que les personnes puissent élaborer d'autres besoins liés à la gestion de la maladie.

**Les savoirs d'expérience** des personnes concernées sont fondamentaux pour la construction de propositions thérapeutiques adaptées et efficaces. Pour connaître et valoriser les savoirs d'expérience il serait important de **compter sur des patients intervenants et des pairs-aidants**, en travaillant pour la légitimation de leur place et leur rôle au sein de l'équipe de professionnels.

< RETOUR SUIVANT >

Points de vigilance

1 2 3

Pôle de ressources Ile de France en éducation thérapeutique du patient

Introduction Repères théoriques et constats Points de vigilance Autres ressources

## 1 La vie des patients et leurs savoirs

|  |   |
|--|---|
| Comment est-ce que les actions envisagées permettent de <b>comprendre la situation singulière de la personne et adapter les propositions à leurs besoins et attentes</b>               | Comment est-ce que les actions envisagées permettent de <b>s'axer sur la perspective et le savoir d'expérience de la personne concernée</b> |
| Comment est-ce que les actions envisagées permettent de <b>partir des priorités définies par la personne concernée</b>   | Comment est-ce que les actions envisagées permettent de <b>construire des partenariats avec des patients intervenants</b>                   |
| Comment est-ce que les actions envisagées permettent de <b>prendre en compte les aspects culturels</b>   | Comment est-ce que les actions envisagées permettent de <b>compter sur les pairs-aidants</b>  |
| Comment est-ce que les actions envisagées permettent de <b>considérer que les contraintes matérielles et l'absence de ressources rendent plus difficile la gestion de la maladie ?</b> | Comment est-ce que les actions envisagées permettent de <b>plaidoyer pour la légitimation du partenariat patient-professionnel</b>          |

< RETOUR Ressources pour vous aider SUIVANT >

Points de vigilance

1 2 3

Pôle de ressources Ile de France en éducation thérapeutique du patient

Introduction Repères théoriques et constats Points de vigilance Autres ressources

## 6 COMMENT EST-CE QUE LES ACTIONS ENVISAGEES PERMETTENT DE

### Construire des partenariats avec des patients intervenants

Retour aux points de vigilance

Éléments de réflexion

- Place et rôle des patients intervenants dans l'équipe
- Formation des patients intervenants et de l'équipe à la mise en œuvre d'un travail coopératif
- Modes de participation des patients intervenants à la conception, mise en place et évaluation des activités
- Modes de valorisation / rémunération des patients intervenants
- Rôle des associations de patients (ressources)

C'est important de créer un environnement de confiance et de croire à la compétence et aux savoirs des patients pour pouvoir travailler ensemble

Il faut soutenir la transition entre les savoirs individuels et les savoirs collectifs, construits (patients experts, partenaires) pour que ces derniers complètent les savoirs académiques

Constats Pistes

< RETOUR SUIVANT >

Points de vigilance

1 2 3

#SFSP2023

## Usages de l'outil

### Fondation Maison des Champs

- Accueil d'un médiateur santé
- Acculturation ETP et accompagnement à l'autonomie en santé
- Projet de formation ETP 40hs : introduction aux enjeux et démarche ETP
- Projet d'usage : binôme bénéficiaire / médiateur



### Samu social

- Usage entre professionnels pour réfléchir sur les pratiques
- Actions de « formation » avec les professionnels
  - Social porte d'entrée pour la santé
  - Importance de la valorisation des savoirs des patients
- Groupe de travail sur la pair-aidance (patient experts) : comment penser la professionnalisation ?
- Usage avec les bénéficiaires : présentation des bénéfices de l'ETP, liens entre la situation sociale, la santé et l'éducatif



## Conclusion

- Répertoire de ressources : des transformations des pratiques et des organisations porteuses d'actions d'ETP et d'accompagnement
- Croisement des savoirs et expertises : création de modalités de pratiques adaptées aux contextes et territoires de vie, à la complexité des situations
- Le rôle de tiers du Pôle ETP : faciliter la démarche coopérative, le travail de co-construction de solutions opérationnelles

Merci de votre  
attention !

**#SFSP2023**