Visualiser dans votre navigateur

Lettre d'information en ETP diabète

THÈME 8 : Agir pour le partenariat en santé

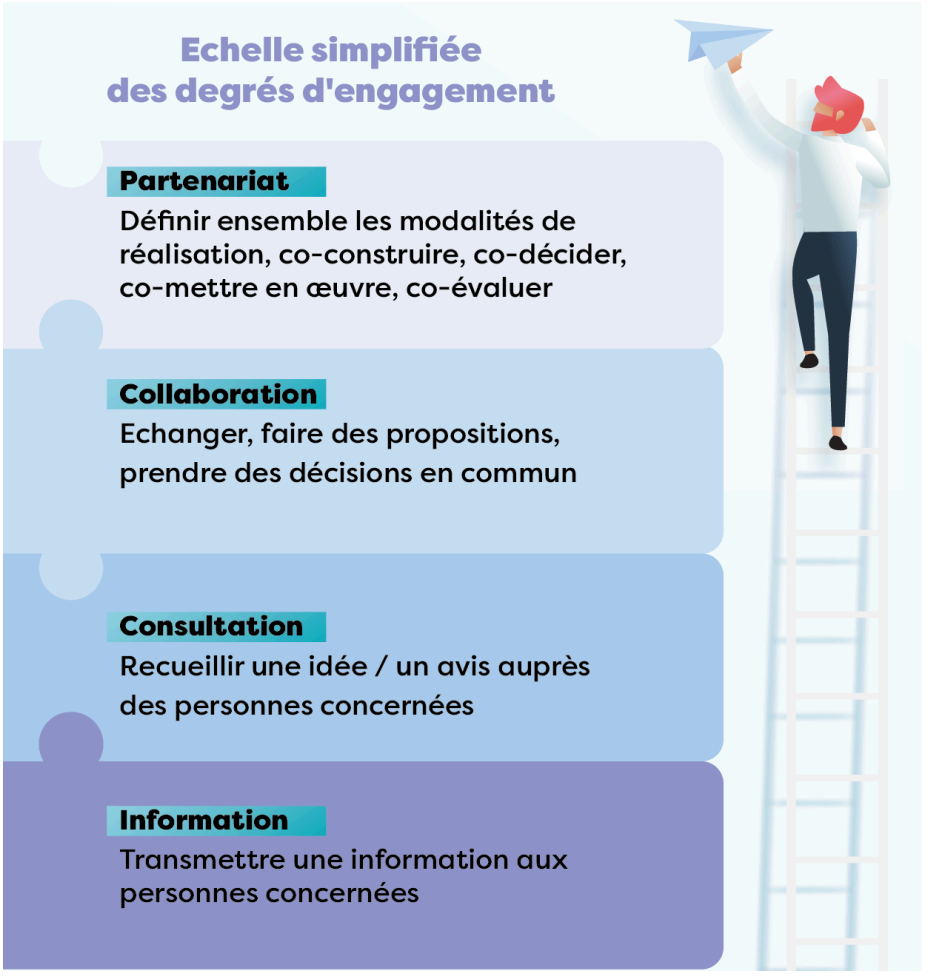
Introduction

S'appuyant sur la dynamique régionale du partenariat en santé inscrite dans le Projet Régional de Santé Occitanie 2023-2028, Diabète Occitanie et l'Association des Diabétiques Occitanie vous proposent cette lettre.

Elle illustre le travail commun de recueil et de rédaction entre des professionnels de diabète Occitanie et des patients bénévoles de l'AFD. Les échanges entre les deux structures ont permis d'établir un discours commun définissant le partenariat en santé en ETP diabète.

Bonne lecture !

Le partenariat en santé est une approche collaborative qui reconnaît et valorise la complémentarité des expériences, savoirs, et compétences des patients et des professionnels. En ETP, les patients partenaires apportent "la perspective patient", c'est à dire leur expertise et leurs connaissances acquises grâce à leur expérience de vie avec le diabète, ainsi que l'expérience des traitements, des interactions avec les pairs, les professionnels et le système de santé en général.

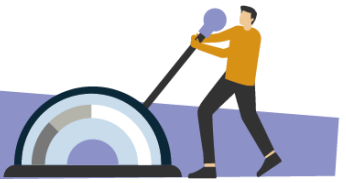


En savoir plus sur les différents degrés d'engagements, HAS, 2024

Le partenariat peut s'inscrire à toutes les étapes d'un projet en ETP diabète et se manifester à travers une grande variété de pratiques :

- Dans une dimension individuelle : le patient partenaire dans ses soins.
- Dans une dimension collective :
    - Le patient partenaire témoin. Il témoigne sur sa propre expérience, son vécu avec sa maladie et évoque le relais vers des associations de patients.
    - Le patient partenaire éducateur ou ressource en ETP. Il est formé à l'ETP. Il co-construit, co-anime, co-évalue des séances éducatives avec les professionnels de santé.
    - Le patient partenaire formateur. Il co-construit, co-anime, co-évalue des formations avec les professionnels.

Les 6 leviers du partenariat en santé



(issus de la concertation entre Diabète Occitanie et l'Association des diabétiques Occitanie)

1. Développer l'information sur les missions qui peuvent être tenues par les patients qui souhaiteraient s'investir
2. Prendre le temps de faire connaissance entre professionnels et patients
3. Formaliser le partenariat (convention, charte d'engagement...)
4. Se former à l'ETP, ensemble si possible
5. Organiser des temps de rencontres, de partage d'expériences (notamment des temps de débriefing, de bilan)
6. Favoriser un climat de confiance dans le groupe (bienveillance, écoute, équité, empathie, ouverture d'esprit)

L'ETP, c'est vous qui en parlez le mieux

Merci à Sylvie Estival, Chantal Pernes et Elodie Marty d'avoir répondu à nos questions :

Sylvie Estival est infirmière spécialisée en ETP au service diabétologie de la Clinique Claude Bernard à Albi. Elle intervient dans des programmes d'ETP en hospitalisation complète et travaille avec un patient intervenant formé à l'ETP.

Chantal PERNES est patiente partenaire ressource en ETP à l'AFD Occitanie. Elle est formée à l'ETP et intervient dans le programme du service diabétologie du CHU Toulouse-Rangueil.

► Comment se traduit le partenariat patient dans votre programme d'ETP ?

► Selon quelles modalités intervenez-vous en ETP ?

Depuis la fin des années 90, des personnes diabétiques interviennent pour échanger autour de l'association de patients. Aujourd'hui, le patient partenaire fait partie de l'équipe d'intervenants. Il est présent lors de réunions de travail. Il anime un atelier qui a pour objectif d'inviter les patients à s'exprimer sur des petits papiers autour des changements, ce qu'il est difficile ou facile à changer, de quelle aide ils ont besoin pour y arriver. Ces papiers sont ensuite insérés dans les dossiers des patients. Également, lorsqu'on rencontre des diabétiques en grande difficulté, on l'appelle et il propose un soutien et une écoute pour ces personnes.

► Intégrer un patient partenaire ressource en ETP qu'est-ce que ça apporte :

- à l'équipe de soignants ?
On est parfois impuissant car on n'a pas cette maladie et puis on n'est pas au courant de certaines choses, par exemple sur le permis de conduire ou sur certains remboursements. Le partenariat est efficace parce qu'on apprend des deux côtés.

- aux groupes de patients ?
Ils pensent qu'ils ne sont pas tout seuls, de voir quelqu'un qui a la même maladie les aide à accepter leur maladie et à mieux comprendre leur parcours de soins.

Que conseilleriez-vous pour un partenariat patient réussi ?
Avoir des intervenants motivés, empathiques et souples ! Il faut de la disponibilité aussi. Le patient partenaire a beaucoup d'activités et quand il n'est pas là, ça manque au groupe.

A Rangueil, l'ETP est sur 5 jours. Quand j'interviens le jeudi après-midi, les patients n'ont rencontré que des professionnels de santé et ils ont ingurgité beaucoup d'informations. Ils sont contents de voir un autre profil. D'abord je présente l'AFD Occitanie puis on passe aux échanges autour de leurs questions. Les échanges peuvent être très pratico-pratiques. On insiste particulièrement sur les craintes qu'ils peuvent avoir pour leur sortie de l'hôpital. L'objectif est de leur montrer qu'ils ne sont pas tout seul et qu'ils peuvent partager avec d'autres. Ça m'apporte beaucoup et je pense que je leur donne un autre éclairage sur l'aide qu'ils peuvent trouver hors du domaine médical.

► Intégrer un patient partenaire en ETP qu'est-ce que ça apporte :

- aux groupes de patients ?
Ils s'aperçoivent qu'ils ne sont pas tout seul. On partage le même vécu, on peut dédramatiser. Sur le moment ils ont des réponses concrètes à leur questions. On a le vécu de la maladie alors ils nous posent des questions très basiques. Et lorsqu'on est parti, Ils savent qu'ils peuvent aller chercher de l'aide auprès de l'association.

- à l'équipe de soignants ?
Ça doit être bien perçu car ils nous rajoutent régulièrement des interventions. Le programme a été écrit en partenariat il y a longtemps. Actuellement il n'y a pas de réunions communes de bilan, mais ce n'est pas comme cela partout. Un axe d'amélioration serait de revoir ensemble les objectifs et contenus de cet ETP.

Elodie Marty vit avec un diabète de type 1 et a assisté à un programme d'ETP en juin 2025.

► Qu'apporte la présence d'un patient partenaire en ETP ?

Cela apporte des éléments que les professionnels de santé ne peuvent pas amener. Cette intervention est super intéressante et pertinente car elle propose un canal d'informations pour appréhender certains aspects de la vie pratique d'un diabétique : informations juridiques, où s'adresser en cas de soucis… C'est aussi comprendre qu'on peut trouver de l'aide auprès de l'association AFD Occitanie pour partager et obtenir des informations non médicales.

Des ressources pour travailler le partenariat

Le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS) est un pôle de ressources en région Occitanie. **En savoir plus**

- **Agir pour le partenariat en Santé - Soins cliniques et éducatifs**, Savoirs Patients, 2022.
  Cette fiche repère propose notamment un exemple pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer un programme d'ETP dans une dynamique de partenariat.
  Tous droits réservés - **Consulter en ligne**

- **Le partenariat entre les patient.e.s partenaires aidant.e.s et les professionnel.le.s en éducation thérapeutique**, Pôle éducation thérapeutique de Bretagne, Mise à jour 2024.
  Cette boite à outils fournit des repères pour :
  - Communiquer sur l'intérêt de travailler avec les patient.e.s partenaires
  - Initier et s'engager pas à pas dans le partenariat en ETP
  - Vivre au quotidien le partenariat en ETP

  Consulter la boite à outils

- **Guide à l'engagement des usagers partenaires en éducation thérapeutique, Plateforme ETHNA, 2025.**
  Ce guide fournit des contenus synthétiques, des outils pratiques, des témoignages et des ressources utiles autour de 4 thèmes :
  - Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?
  - La place de l'usager partenaire en ETP
  - Comment engager un usager partenaire en ETP
  - Les outils d'aide à l'animation d'un programme ETP

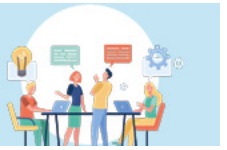
  Consulter le mini-site

- **Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour développer l'engagement ou la participation,** Haute Autorité de Santé, 2025
  Ce guide est destiné aux professionnels, aux patients, aux personnes accompagnées et à leurs associations et représentants.
  Il a pour but de clarifier les notions d'expérience patient et de savoir expérientiel et d'identifier en quoi la prise en compte de l'expérience patient ou la mobilisation du savoir expérientiel peut renforcer l'engagement des usagers ou de la participation des personnes accompagnées.

  Un support
  Une vidéo pédagogique

- **Webinaire flash - En quoi et comment le partenariat patient/professionnel soutient l'ETP ?**
  Pôle de ressources en ETP d'Ile de France, 2025
  PART 1 / **PART 2**

Des formations



Quelques propositions :

- Diplôme Universitaire Se former au partenariat patient-soignant - Montpellier
  Renseignement

- Construire et mettre en œuvre des conditions favorisant le Partenariat dans les projets de santé - Toulouse
  Renseignement

- Favoriser l'engagement des usagers pour améliorer la qualité et la sécurité des soins et des accompagnements - Toulouse
  Renseignement

📩 Des questions ou des retours d'expérience sur ce thème ?
L'équipe de **Diabète Occitane** est à votre écoute pour en discuter : contactez-nous

Rejoignez Diabète Occitanie en adhérant à l'association
Plus d'informations

Découvrez et rejoignez l'AFD Occitanie
Plus d'informations

Diabète Occitanie
Tous acteurs face au Diabète

AFD Association des Diabétiques Occitanie

Siège social : Service de diabétologie
CHU de Toulouse – Rangueil
1, avenue Jean Poulhès – TSA 50032
31059 TOULOUSE Cedex 9

Antenne : Maison des réseaux
59 avenue de Fès, Bât A
34080 MONTPELLIER

Tél : 05 61 32 33 65
Mail : contact@diabeteoccitanie.org

Cet email a été envoyé par Diabète Occitanie
Vous recevez cet email car vous vous êtes inscrit à la liste de diffusion de Diabète Occitanie.
Pour toute question relative à la gestion de vos données personnelles ou pour faire valoir vos droits, veuillez nous contacter à l'adresse : contact@diabeteoccitanie.org

Se désinscrire ici

© Diabète Occitanie 2024