

MISE EN ŒUVRE D'UN DISPOSITIF EXPERIMENTAL EN BRETAGNE POUR SECURISER L'ENGAGEMENT PATIENT DANS LE PARTENARIAT EN ETP, AU REGARD DE SON STATUT ET DE LA PRESERVATION DE SES DROITS SOCIAUX

Autrices : Laure Poasevara¹, Amélie Larget², Maud Le Ridant³

¹Patiente partenaire, enseignante vacataire à l'Université Paris Est Créteil département de médecine générale, chargée de cours à l'Université Des Patients Sorbonne Université, ingénieure en sciences de l'éducation, doctorante, engagée dans le partenariat en santé, Orsay - ² coordinatrice du pôle régional de ressources en ETP¹ (Promotion Santé Bretagne), cheffe du projet du dispositif, Rennes - ³ Représentante France Asso Santé, Rennes

Résumé : Contexte : La Haute Autorité de Santé, dans sa recommandation à « soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » précise « de prévoir des modalités d'indemnisation ou de rémunération pour les personnes concernées qui s'engagent pour autrui et pour la qualité des soins et des accompagnements »². **Planification :** L'ARS³ Bretagne soutenant cet engagement des patients par le biais d'expérimentation et l'attribution de financements » a missionné, dès 2019, un groupe de travail ⁴composé de patients partenaires et de professionnels pour accompagner le partenariat entre patients, aidants et professionnels de santé en ETP et en décliner les besoins.

¹ ETP Education Thérapeutique du Patient

² Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire – HAS, Septembre 2020 https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

³ Agence Régionale de Santé

⁴ ARS Bretagne, Pôle ETP Bretagne, IREPS Bretagne, France Asso Santé, Laure Poasevara les a rejoints en 2022

Le principe de la rétribution des patients partenaires intervenant en ETP a été posé, sous conditions du non-impact sur leurs droits sociaux (pension invalidité, allocations, etc.). Afin de s'assurer du maintien de leurs droits sociaux en cas de reprise d'activité, certains patients pro actifs auprès des organismes sociaux (CPAM, MDPH, CAF, Pôle emploi, Cap emploi) ont, selon les interlocuteurs et les organismes, reçus des réponses différentes voire contradictoires, les laissant dans une incertitude renforçant ainsi un sentiment de vulnérabilité et les amenant à renoncer à s'engager. Ce projet répond à un appel d'offre de 2022, en vue de sécuriser administrativement l'implication des patients. Par la création et la mise à disposition gratuite d'un support numérique interactif ⁵ depuis mars 2023, les patients partenaires peuvent évaluer la faisabilité d'un engagement rétribué au regard du maintien de leurs droits sociaux. Une formation de représentants locaux-ressources sur les questions évoquées, débutera en janvier 2024, et viendra compléter cet outil d'une démarche d'accompagnement à destination des patients partenaires qui en sentiraient le besoin. **Perspectives** : Un bilan de ce projet expérimental sera conduit tout au long de son activité afin de s'assurer qu'il réponde aux besoins des patients partenaires, à la réalité du territoire et au partenariat souhaité.

Mots clés : Engagement ; Patient(e)s partenaires ; Education Thérapeutique du Patient ; Droits sociaux ; Rémunération/rétribution

Abstract : **Context**: *In its recommendation to "support and encourage the commitment of users in the social, medico-social and health sectors", the Haute Autorité de Santé (French National Authority for Health) states that "provision should be made for compensation or remuneration for those concerned who make a commitment on behalf of others and to the quality of care and support".* **Planning**: *ARS Bretagne, which is supporting this commitment by patients through experiments and the allocation of funding, "has commissioned a working group of patient partners and professionals from 2019 to support the partnership between patients, carers and healthcare professionals in TVE and to define the needs.*

⁵ <https://view.genial.ly/628609a7dde3390018829be8>

*The principle of remunerating patient partners involved in TVE has been established, subject to the condition that there is no impact on their social entitlements (disability pension, benefits, etc.). In order to ensure that their social security entitlements are maintained if they return to work, some patients who are actively involved with social security bodies (CPAM, MDPH, CAF, Pôle emploi, Cap emploi) have received different or even contradictory responses, depending on the people they talk to and the bodies involved, leaving them in a state of uncertainty and reinforcing their feeling of vulnerability, which has led them to give up getting involved. This project is in response to a call for tenders issued in 2022, with a view to making patient involvement administratively secure. With the creation and free availability of an interactive digital tool since March 2023, partner patients can assess the feasibility of a paid commitment in terms of maintaining their social rights. Training for local resource representatives on the issues raised will begin in January 2024, and will complement this tool with a support approach for partner patients who feel they need it. **Outlook:** An assessment of this experimental project will be carried out throughout its lifetime to ensure that it meets the needs of partner patients, the reality of the area and the desired partnership.*

Keywords : *Commitment, Patient partners, Patient Therapeutic Education, Social rights, reward.*

I. LA GENESE DU PROJET

La Haute Autorité de Santé, dans sa recommandation à « soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » précise « de prévoir des modalités d'indemnisation ou de rémunération pour les personnes concernées qui s'engagent pour autrui et pour la qualité des soins et des accompagnements »⁶.

L'ARS⁷ Bretagne soutenant cet engagement des patients par le biais d'expérimentation et l'attribution de financements » a missionné, dès 2018, un groupe de travail⁸ composé de patients partenaires et de professionnels pour accompagner le partenariat entre patients, aidants et professionnels de santé en ETP et en décliner les besoins.

Le principe de la rétribution des patients partenaires intervenant en ETP a été posé, sous conditions du non-impact sur leurs droits sociaux (pension invalidité, allocations, etc.).

⁶ HAS, 2020, Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

⁷ Agence Régionale de Santé

⁸ ARS Bretagne, Pôle ETP Bretagne, Promotion Santé Bretagne, France Asso Santé, Laure Poasevara les a rejoints en octobre 2021

Afin de s'assurer du maintien de leurs droits sociaux en cas de reprise d'activité, certains patients pro actifs auprès des organismes sociaux (CPAM, MDPH, CAF, France travail, cap emploi) ont, selon les interlocuteurs et les organismes, reçus des réponses différentes voire contradictoires, les laissant dans une incertitude renforçant ainsi un sentiment de vulnérabilité et les amenant à renoncer à s'engager.

Ce projet répond à un appel d'offre de 2022, en vue de sécuriser administrativement l'implication des patients.

2. LA MISE EN ŒUVRE DU PROJET

A. La phase préparatoire

1. Le recrutement des référents locaux

Le recrutement des 12 référents locaux, nécessaires au projet, a fait l'objet d'un appel à candidature régionale. 24 personnes se sont portées candidates. Les représentants locaux ont été retenus selon les critères suivants :

- Exprimer sa motivation à accompagner et suivre des patients dans ce projet
- Favoriser la répartition territoriale par département avec au moins un patient et une
- personne d'une structure d'appui voire une autre personne, quel que soit son statut

- Valoriser la place des usagers dans le dispositif
- Savoir se rendre disponible
- Avoir une organisation permettant la flexibilité des contacts
- Permettre de renforcer les liens et les compétences des structures d'appui à l'ETP
- Manifester des aptitudes relationnelles en lien avec le projet
- Privilégier les réseaux existants en ETP

Leur connaissance du territoire et de ses spécificités représente un gage de proximité avec les patients partenaires. Des patients partenaires formés et engagés dans différents parcours relevant du continuum d'engagement du patient avec une expérience validée et des professionnels issus des dispositifs d'appui à l'ETP en Bretagne constitue ce groupe de référents locaux. Afin de répondre à cette démarche expérimentale proposée par le dispositif, les référents locaux ont suivi une formation d'initiation.

2. La formation des référents locaux

Celle-ci a été assurée par les formatrices du dispositif et s'est déroulée sur trois journées entre janvier et avril 2024. Elle a permis d'aborder la démarche d'accompagnement, la familiarisation à l'utilisation de l'outil numérique par des études de cas, d'apprendre à décrypter la demande des patients partenaires pour savoir si elle relève de leur mission ou/et nécessite une orientation sur les dispositifs de droit commun et de procéder à un retour réflexif du groupe constitué des référents locaux par l'analyse de leurs pratiques en situation afin d'ajuster la démarche d'accompagnement.

Ils ont pu, lors de cette formation, se positionner en collaborant à la rédaction d'une chartre de fonctionnement concernant leurs missions. Ils peuvent à tout moment solliciter l'aide des formatrices.

B. La phase opérationnelle

Deux webinaires à destination des acteurs concernés par l'ETP ont permis de les informer de la possibilité de cet accompagnement et d'en faire part à des patients souhaitant s'engager dans le partenariat en ETP.

De plus, une information, sur les réseaux sociaux professionnels, de l'existence de ce dispositif avec la diffusion de l'outil numérique, sa communication auprès de la DGOS⁹, sa présentation lors de colloques sur le partenariat patient ont contribué à une visibilité pour le plus grand nombre.

1 Le support numérique

Par la création et la mise à disposition d'un support numérique interactif¹⁰ depuis mars 2023, les patients partenaires peuvent évaluer la faisabilité d'un engagement rétribué au regard du maintien de leurs droits sociaux. Cet outil est accessible gratuitement sur internet.

⁹ Direction Générale de l'Offre de Soins – ministère de la santé

¹⁰ <https://view.genial.ly/628609a7dde3390018829be8>

2 L'accompagnement

Pour les patients, qui ne trouvent pas de réponse à leur situation ou souhaitent un accompagnement, le dispositif a prévu un suivi avec un référent local, matérialisé sous forme d'entretiens soit téléphoniques soit par « visio » ou en face à face, à raison de trois maximum par personne.

Les entretiens sont pris en charge par le dispositif, sont confidentiels et aucun justificatif n'est demandé pour attester de sa situation. Aucun dossier individuel n'est constitué, les données sont anonymisées pour les besoins d'évaluation de la pertinence du dispositif. Cet espace dédié vise à répondre aux questionnements du patient partenaire sur sa situation par une approche holistique, se situant au-delà de la délivrance d'informations sur le sujet. Les référents locaux, au nombre de deux par département, se répartissent sur la région Bretagne de sorte à couvrir les différents territoires.

C. Le processus d'évaluation du dispositif

Un bilan de ce projet expérimental est entrepris tout au long de son activité afin de s'assurer qu'il réponde aux besoins des patients partenaires, à la réalité du territoire et au partenariat souhaité. L'évaluation du dispositif et son retentissement sur l'engagement des patients dans le partenariat en ETP interviendra en janvier 2025.

1 Les bénéficiaires

Le nombre de bénéficiaires s'élève actuellement à 20 personnes ; 9 ont trouvé rapidement des réponses à leurs questionnements.

En moyenne, deux entretiens ont été nécessaires ; par téléphone principalement. La nature des questions est plurielle et dépasse le champ visé par le dispositif. Le patient néophyte, qui souhaite s'impliquer dans l'engagement patient, a davantage de questions sur les types et natures de collaboration possibles et les activités de partenariat en santé. Plus le patient est familiarisé avec la notion de partenariat, notamment s'il a déjà une expérience d'engagement patient, plus les questions se centrent sur les différents cadres d'emploi et statuts professionnels de collaboration.

La tendance retenue est une satisfaction des bénéficiaires. Une évaluation à distance permettra d'apporter des données.

2 Les référents locaux

Les référents locaux s'accordent sur l'utilité du dispositif. Ils font part des difficultés rencontrées souvent liées à un profil professionnel antérieur, plus facilitateur lorsqu'ils ont évolué dans le champ de l'accompagnement. Le réseau constitué des référents locaux matérialisé par la chartre de fonctionnement, l'attention portée, la réactivité et l'assistance assurée par les formatrices du dispositif représentent des gages de bon fonctionnement et de veille.