

Restitution
des

3^{èmes} Journées
Régionales
du Partenariat
en Santé

— 23 et 24 avril 2024 —

Narbonne



Les savoirs de chacun, le bien-être de tous

130 personnes se sont mobilisées pour les Journées Régionales du Partenariat en Santé en 2024 à Narbonne.

Deux jours coorganisés par l'équipe opérationnelle du dispositif COPS (porté par l'association Savoirs Patients et financé par l'Agence Régionale de Santé Occitanie), son Comité de Pilotage et, pour la première fois, un comité d'organisation composé de 7 membres du Comité des Partenaires.

Patients, proches aidants, personnes accompagnées, représentants des usagers, professionnels de la santé, établissements, associations, représentants du Ministère de la Santé, de la Haute Autorité de Santé, de l'Agence Régionale de Santé, des Facultés et instituts de santé/médecine... ont pu se rencontrer, partager des expériences de terrain, réfléchir ensemble, mettre en lumière les avancées autour du Partenariat, avec un focus la 2ème journée sur le champ de l'enseignement et de la formation.



Cette restitution reprend le programme des deux jours, l'illustre et renvoie vers des informations associées à chacun des 33 temps (21 en J1 et 12 en J2) animés par plus de 50 personnes engagées dans la démarche de Partenariat en Santé !



Sur chaque page, cliquez sur cette icône pour télécharger la présentation détaillée de votre choix !

partenariat-en-sante.org

Jl 23/04/24

Allocutions d'ouverture

Sophie Albert, directrice adjointe de l'Agence Régionale de Santé Occitanie, et Patrick Lartiquet, président de Savoirs Patients, association porteuse du dispositif COPS (Centre Opérationnel du Partenariat en Santé), ont ouvert les 2 jours avec points-clés et perspectives autour de la dynamique régionale de Partenariat en Santé dans la région Occitanie.



L'année du COPS

Amanda Olivon et Isabelle Eglin, chargées de projet dans l'équipe opérationnelle du COPS, ont présenté un carnet du voyage 2023 dans la dynamique de Partenariat en Santé en Occitanie.



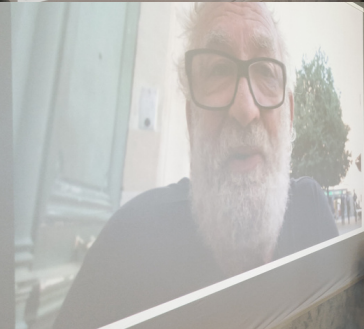
Un focus a été fait sur l'action "Groupe d'Analyse de Pratiques Patients Partenaires", avec les retours d'expérience d'Amandine Tur, Nathalie Bonnet, Sarah Kachouri, Sonia Gonçalves, Thérèse Pepe-Borin, Véronique Pomares Rognon, patientes partenaires ayant participé au GAP 2023.



En savoir plus : [lire le rapport d'activité COPS 2023](#)

Un point d'étape a ensuite été proposé sur un projet initié en atelier à la JRPS 2023, "2 regards pour 1 soin", poursuivi depuis par plusieurs acteurs membres du Comité des Partenaires ou du comité de Pilotage du dispositif COPS

Jean-Michel Briel et André Guinvarch de France Assos Santé Occitanie, Guy Ménager, Henri Dubois (exc : Nirisoa Randriambeloson) de ATD Quart-Monde ont partagé les dernières actualités de ce projet “Deux regards pour un soin”. Sophie Albert, de l’ARS Occitanie, en a souligné la pertinence et l’importance.



En plus de cette ‘rétrospective et perspective’, plusieurs des “pitcheurs” venus en 2023 présenter oralement leur projet mené dans une démarche de Partenariat en Santé avaient partagé leur “Que sont-ils devenus” dans le livret des participants.

Que sont-ils devenus ?



**Une carte mentale pour trouver
le chemin vers les solutions**

« En 2023, nous vous avons présenté le projet de construction de **carte mentale "Itinéraire maladie rare"** pour former et informer des professionnels qui coordonnent des parcours. L'objectif était de leur rendre lisible le chemin vers les solutions dans leur démarche d'accompagnement des personnes avec maladie rare ou en errance de diagnostic et ainsi améliorer la situation des personnes concernées.

Depuis, **cette carte a été utilisée lors de 3 formations**, qui a permis de faire **monter en compétence 30 professionnels des DAC** (Dispositifs d'Appui à la Coordination) et d'établissements médico-sociaux. Les retours ont été très positifs, tant sur l'outil que sur la formation qui a été conçue et délivrée en partenariat professionnelles de Maladies Rares Occitanie / patientes partenaires formatrices.

Aujourd'hui d'autres formations sont prévues en Occitanie. **Ce modèle est également en train d'être décliné sur la région Grand-Est.** »

**Contacts : Aurelie BERLAND, chargée de projets Dispositif MRO
Emma DEL REY, patiente partenaire**



**Accompagnement des patients sous thérapie
orale par des patientes partenaires**

Des premiers retours d'expérience sont disponibles dans un
article publié récemment par l'ICM : <https://bit.ly/pacto34>



**Contacts : Delphine LE TURIONER et Maguy DEL RIO, patientes partenaires
à l'ICM de Montpellier - Patient.Partenaire.TO@icm.unicancer.fr**

Que sont-ils devenus ?



Maison de Retraite Protestante
Un lieu de vie avant tout

La participation des résidents au processus de recrutement des professionnels

Ce qui a été réalisé depuis avril 2023 :

- Formalisation de l'accompagnement des professionnels
- Formation de plusieurs résidents* aux méthodes de recrutement
- Intégration de résidents à la campagne de recrutement
- Participation de résidents à des job dating et salon de l'emploi
- Accueil de conseillers Pole Emploi (maintenant France Travail) en immersion pour rencontrer les résidents, professionnels et familles
- Convention avec Pole Emploi (France Travail)

Les enseignements de cette expérience

Principale difficulté : la gestion de la formation continue des résidents (turnover lié aux décès) et la sensibilisation des professionnels et des familles

Obstacle au développement : la disponibilité des acteurs

Levier : la motivation, l'engagement de chacun qui permet au collectif de porter le projet

Les effets du partenariat dans vos pratiques

- Renforcement de la place du résident dans l'accompagnement
- Renforcement du sens du travail pour les professionnels et les candidats
- Outil managériaux pour accompagner la conduite au changement

**L'association Maison de Retraite Protestante a choisi l'orthographe "résident" pour référer à la personne qui habite la Maison de Retraite*

Contact :

Elsa BALLANEDA, Directrice, Maison de Retraite Protestante Montpellier

Nous avons présenté en Avril 2023 la démarche d'élaboration du projet des usagers. Pour ce faire nous avons conduit des groupes focus qui exploraient le ressenti des différents acteurs (professionnels, patients dialysés et aidants) sur la façon dont le parcours de soins est organisé, sur leur participation, les satisfactions rencontrées et les pistes d'amélioration à prévoir.

Où en sommes-nous aujourd'hui ?

- Nous avons croisé les différents éléments recueillis lors des groupes focus et nous avons pu identifier 3 axes de travail avec quelques actions à mettre en œuvre:

Axe 1 : Mettre du vivant dans le temps de dialyse

Axe 2 : Faire du patient un acteur de sa prise en charge

Axe 3 : Coordonner tous les acteurs de la prise en soins pour sécuriser le parcours

Le projet a été validé par les différentes instances et nous sommes dans la phase de communication (interne et externe) et dans la programmation des actions à mener pour réaliser ces objectifs.

- Les enseignements de cette expérience

Leviers : - La participation active de tous les acteurs

- Le côté innovant de démarche de partenariat.

Freins : - Démarche longue et chronophage et manque de temps de certains acteurs.

- Les effets dans vos pratiques

- Prise de conscience générale de tout l'établissement des bienfaits du partenariat patient au niveau de leur pratique.

- Intégration dans le quotidien de l'expérience patient et de la place des usagers dans la prise en soins.

- Travail en collaboration avec les représentants des usagers en réunion tous les mercredis dans le cadre de la démarche qualité et gestion des risques.

Contacts :

Cristel BAUX, directrice

Marie-Thérèse AUTUORI, représentante des usagers (association ASP Ouest Hérault)

Amandine TUR, patiente partenaire

Que sont-ils devenus ?



ASSOCIATION
COVID LONG
FRANCE

**Programme d'Accompagnement
Covid Long Occitanie – PACLO**

Phase de construction : Janvier à Mai 2023 - Début du programme : Juin 2023

Programme annuel reconductible. Nombre de personnes accompagnées actuellement : 42

Quels effets les séances d'activité physique adaptées ont-elles sur la réappropriation/ la mobilité de votre corps ?

"C'est une bouée d'oxygène. Ces séances m'apportent énormément sur tous les plans (mobilité, respiration, renforcement...)." "

Que vous apporte le fait de participer aux groupes de parole et aux ateliers d'éducation thérapeutique ?

"C'est intéressant de pouvoir échanger avec des personnes qui souffrent des mêmes symptômes. On se sent moins seul et ça permet de redonner du mouvement et de l'espoir." "Des idées de solutions adaptées à chacun d'entre nous, une écoute, de la compréhension et des encouragements." "Découvrir des astuces pour aller mieux ou du moins pour atténuer certains symptômes, des stratégies à mettre en place, des suivis à faire..." "

Quels bénéfices selon vous au fait que le programme ait été coconstruit et soit coanimé avec une patiente partenaire ressource ?

"C'est plus rassurant de voir en face de nous quelqu'un qui sait et comprend ce qu'on traverse avec toute l'errance et maltraitance médicale qu'on a globalement eu avec notre état de santé." "J'apprécie le fait que les problématiques abordées et les façons d'y répondre soient très pertinentes." "Essentiel. C'est une maladie nouvelle, une patiente partenaire est à même de bien comprendre nos maux. Mais cela lui demande beaucoup de force. Merci à elle aussi !" "Cela change tout. Car il y a un niveau de compréhension que même les personnes les plus empathiques ne peuvent atteindre sans vivre la même chose que nous." "Cela m'apporte un sentiment de sécurité et la confiance peut s'instaurer plus facilement." "On se sent alliés, au même niveau. Il n'y a pas de postures de malades/inférieurs/victimes et de sachant/hierarchie. Tout en gardant un cadre très réussi."

Contacts :

Hélène FORTHIN, Directrice Occitan'air (est), EAPA et tabacologue
Sandra GUERRERO (Patiente Partenaire, Coordinatrice et représentante
#AprèsJ20)

Que sont-ils devenus ?



PreNat HUB

Le projet « Prenat Hub », partenariat stratégique de l'innovation ERASMUS porté par l'IFRASS à Toulouse, termine sa phase d'élaboration pour se rendre accessible à tous et partout sur internet.

Débuté en 2021, ce projet avait pour but de mettre en lien les acteurs de l'accompagnement des naissances d'enfants prématurés et de construire ensemble des outils et des supports pour l'échange de formation et d'information. Avec des collaborations internationales, la mise en œuvre de savoirs partagés entre familles, professionnels, chercheurs, étudiants ont permis la **constitution d'un MOOC et d'une chaîne Youtube**, pour rendre compte de la complexité des enjeux et de la nécessité de les travailler en commun.

La compréhension réciproque permet d'intégrer et si possible lever les contraintes, mutualiser et enrichir les ressources. Ce travail sur ce thème qui peut représenter 10% des naissances nous enseigne que le savoir expérientiel est un axe de travail qui permet l'amélioration de l'accompagnement, que le modèle d'action peut être transposer à d'autres phénomènes.

Une conférence finale "Communautés collaboratives et éducatives au service d'une problématique prioritaire comme la prématurité" a été organisée le 3 avril 2024 à Toulouse.

Contact : Jean-Yves BOULLET, Directeur général IFRASS

Les autres pitchers restent disponibles pour partager les évolutions de leur projet.

Vous pouvez retrouver les pitches de la Journée Régionale du Partenariat en Santé 2023 sur la plateforme ressource collaborative du Partenariat en Santé. Et chercher des contacts sur la cartographie des acteurs



www.partenariat-en-sante.org

www.partenariat-en-sante.org/cartographie

Les ateliers



ATELIER A

L'aventure du partenariat en santé

**Venez préparer votre périple :
destination, compagnons de route
et matériel**



**Dans la matinée, 29 participant(e)s ont découvert la démarche de
Partenariat en Santé et sont repartis "équipés".**

Leur travail a été restitué par 4 d'entre eux l'après-midi.



Restitution 1



Restitution 2



Restitution 3



Restitution 4

Les ateliers



ATELIER B

**Tisser des liens pour avancer
ensemble**

**Réfléchir à l'apport de la pair-
aide dans la relation de soin ou
accompagnement**

Coconstruit et coanimé par Jean-Michel Bruel (Comité
pilote), Nathalie Bonnet (Comité Organisation),
Annie Pagnon (équipe opérationnelle COPS)



**Dans la matinée, 15 participant(e)s ont questionné les éléments
propices à une relation partenariale de qualité, et identifié les
bénéfices du pair-aidant .**

Leur travail a été restitué par 2 d'entre eux l'après-midi.



Jl 23/04/24

Les ateliers

3^{es} Journées
Régionales
Partenariat
en Santé



ATELIER C

**Balade du dimanche ou Grande
Randonnée**

**Coconstruire des modalités pour
valoriser l'engagement dans le
Partenariat en Santé**

Coconstruit et coanimé par Brice Garcia et
Julien Aron (ARS Occitanie),
Isabelle Eglin et Fabienne Ragain-Gire
(équipe opérationnelle COPS)



Dans la matinée, 16 participant(e)s ont identifié des modalités possibles pour valoriser l'engagement dans le Partenariat en Santé d'un point de vue individuel (pour les personnes) et collectif (pour les organisations).

Leur travail a été restitué par 2 d'entre eux l'après-midi.





ATELIER D

Un sentier de proximité

Identifier les étapes d'un projet
mené dans une démarche de
Partenariat en Santé
dans les soins primaires



Dans la matinée, 11 participant(e)s ont cheminé à partir d'un projet concret pour identifier les étapes clés de sa mise en oeuvre et le confronter à la réalité.

Leur travail a été restitué par 2 d'entre eux l'après-midi.



Jl 23/04/24

La conférence

« Le Partenariat en Santé : données parlantes, données probantes »

Christian Saout

(Président du Conseil pour l'Engagement des Usagers de la Haute Autorité de Santé)

Didier Ménard

(Médecin santé communautaire et facilitateur Fécop)



Les propos de ce duo engagé ayant été le coup de coeur de nombreux participants, les orateurs ont accepté de renouveler la conférence lors d'un "Déjeuner du Partenariat en Santé" en visio, suivie d'un temps d'échange.

Déjeuners

WEBINAIRE

Partenariat en Santé :
Données parlantes,
données probantes

Intervenants :
- Christian SAOUT
président du Conseil pour l'engagement
des usagers de la Haute Autorité de Santé
- Didier MENARD
Médecin santé communautaire &
facilitateur à la Fécop

10 octobre 24
12h30-14h

Inscription gratuite !

**RdV le 10 octobre 2024 à 12h30, sur
inscription gratuite et ouverte à tous !**

**Le webinaire sera enregistré et accessible
en replay !**

Le forum

Des stands pour découvrir et échanger de façon personnalisée autour d'outils et retours d'expérience concrets dans le Partenariat en Santé

OUTILS COCONSTRUITS POUR DÉVELOPPER LE PARTENARIAT

FECOP - FAS Occitanie - COPS Savoir(s) Patient(s)

Guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers dans les soins primaires



Contacts :

fécop

France
Assos
Santé
La voix des usagers
Occitanie

SAVOIR(s) patient(s)

E Daubert

M Labiscarre / J Benoit / JM Briel

F Ragain-Gire / C Daix / A Pagnon



FAS Occitanie - Savoir(s) Patient(s)

Guide "Usagers partenaires en santé, l'avenir du soin"



COPS - Savoir(s) Patient(s)

Les outils du COPS



Découverte de la plateforme ressource collaborative

Centre
Opérationnel du
Partenariat en
Santé



OUTIL COCONSTRUIT

CHU Toulouse - Association SED1+

Illustration : Vie de Femme, livret coconstruit par un obstétricien de la maternité du CHU de Toulouse et l'association SED 1+



Contacts :

CHU : Dorothée Miericke

SED 1+ : Thérèse Pepe-Borin



Le forum

Des stands pour découvrir et échanger de façon personnalisée autour d'outils et retours d'expérience concrets dans le Partenariat en Santé

LE PARTENARIAT EN SANTÉ DANS LE SECTEUR DU HANDICAP



CREAI ORS - APF France Handicap

EPoP : généraliser le recours aux savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap en déployant l'intervention par les pairs au sein de notre société.

Le dispositif arrive en Occitanie. Un état des lieux était en cours au moment des JRPS.

Contact : Claire Garcia



CoActis Santé - ESAT L'Envol

"Santé BD, un trait d'union - UNIK en son genre"

Un bureau FALC (FAcile à Lire et à Comprendre) mobilisé dans le cadre du projet handi-cap-santé en Occitanie pour Santé BD.

Contacts : Marie-Aude Le Baron, Anne Le Bolu



OncoDéfi

Des livrets coconstruits pour faciliter le parcours en cancérologie des personnes en situation de déficience intellectuelle

Contact : Elodie Neumann



LE PARTENARIAT EN SANTÉ AVEC LES PROCHES-AIDANTS



Filieris - La Maison des aidants

La maison des aidants Portes des Cévennes : un exemple de co-construction « pluri-actuelle » regroupant les compétences de chacun (proches aidants, bénévoles, professionnels) au service d'un territoire.

Contact : Christel Riquelme



J1 23/04/24

Regards croisés sur J1

Anne Gruand, patiente à la découverte du Partenariat en Santé,
Dorothee Miericke, coordinatrice des activités associatives au
CHU de Toulouse, membre du Comité d'organisation des JRPS
2024 et du Comité de Pilotage du COPS,
Véronique Ghadi, directrice adjointe Qualité démocratie en
Santé à l'ARS Occitanie,
ont donné leurs regards complémentaires sur cette 1^{ère}
journée.

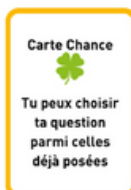


J1 23/04/24

Soirée informelle

J2 24/04/24

26 personnes ont prolongé la journée par un dîner convivial, puis ont eu
l'occasion de mieux se connaître en utilisant en avant-première un jeu
créé par le Comité d'Organisation des JRPS. Cet outil sera partagé fin
2024 sur www.partenariat-en-sante.org à tous ceux souhaitant utiliser
la ressource !

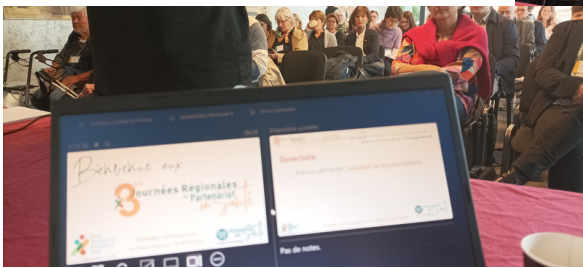


J2 24/04/24

Allocution d'ouverture

Patrick Lartiguet, président de Savoirs Patients, association porteuse du dispositif COPS (Centre Opérationnel du Partenariat en Santé), a ouvert cette 1ère rencontre thématique des acteurs du Partenariat en Santé en Occitanie.

Pour 2024, c'est le thème du Partenariat en Santé dans la formation des professionnels du système de santé qui a été choisi.



Montrer la faisabilité du Partenariat en Santé dans la formation

Réfléchir sur les freins et leviers à travers 5 retours d'expériences concrets en région Occitanie, suivis d'échanges en plénière

Maison de Retraite Protestante - Elsa Ballaneda, Gérard Flix, Monique Tissot



Résidant - acteur : habitants de la Maison de Retraite Protestante et contributeurs à la formation des professionnels



CREAI ORS - Claire Garcia, Laurence Latorre



La démarche de Partenariat en Santé dans START, un dispositif de formation croisée dans le champ des Troubles du Neuro-Développement (TND)



Maladies Rares Occitanie - Emma Del Rey, Gaëlle Zibel, Marie-Pierre Lafforgue



Formation Itinéraire Maladie Rare pour les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) d'Occitanie et leurs partenaires



IFMK 34 - Sara Aparicio-Ignacio



Faire vivre la dynamique de Partenariat en Santé sur le long terme dans un IFMK



IFMS Tarbes-Lourdes - Sandrine Etcheberry, Sandrine Laran



En quoi un dispositif pédagogique mobilisant des patients partenaires peut-il contribuer à une transformation identitaire professionnelle des étudiants en soins infirmiers (ESI) ?



Les ateliers

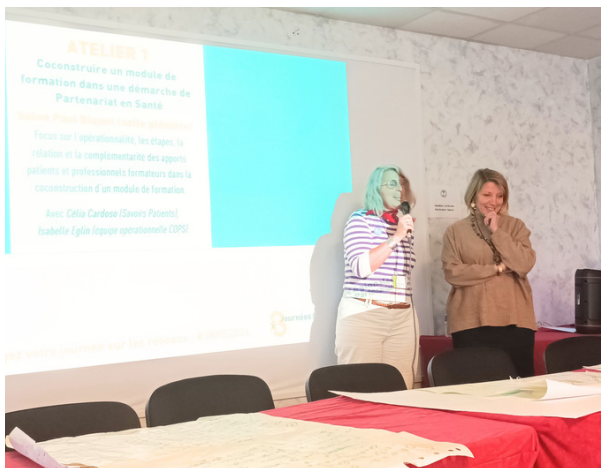
ATELIER 1

Coconstruire un module de formation dans une démarche de Partenariat en Santé

Focus sur l'opérationnalité, les étapes, la relation et la complémentarité des apports patients et professionnels formateurs dans la coconstruction d'un module de formation.



Coconstruit et coanimé par
Célia Cardoso (Savoirs Patients) et
Isabelle Eglin (équipe opérationnelle COPS)



ATELIER 2

Coconstruit et coanimé par
Danièle Scaglia (Cadre formateur IFMS Albi),
Amanda Olivon (équipe opérationnelle COPS)

Le Partenariat en Santé en mode projet dans un institut de formation

Focus sur l'accompagnement au changement :
interrogation des pratiques professionnelles
d'une équipe et/ou d'un institut.



Les ateliers

ATELIER 3

Intégration de l'expérience patient via la démarche de Partenariat en Santé dans les organismes de formation

Saisir la fiche de cadrage DPC 15 "prise en compte de l'expérience patient dans les pratiques" dans une démarche de Partenariat en Santé, pour la coconstruction des formations DPC.



Coconstruit et coanimé par
Marie-Eve Huteau (Comité d'organisation) et
Annie Pagnon (équipe opérationnelle COPS)



ATELIER 4

Coconstruit et coanimé par
Catherine Corbeau et Fabienne Ragain-Gire
(équipe opérationnelle COPS)

Professionnels, patients partenaires : se former ensemble, une chance, un défi ?

Tirer les enseignements d'expériences de coformation :
points difficiles, bénéfices, impacts.



J2 24/04/24

La présentation

Participation des patients à la formation initiale des médecins

Philippe Morlat, Conseiller médical à la DGOS, Ministère de la santé et de la prévention



Replay



La table ronde

Opérationnaliser le Partenariat en Santé dans la formation des Professionnels

Isabelle Laffont (doyenne Faculté de médecine de Montpellier), **Eléna Pouget** (étudiante en pharmacie à Toulouse, membre du CoPil COPS), **Delphine Vissac** (patiente partenaire formatrice) et **Marie-Pierre Bocquet-Amanieu** (orthophoniste formatrice), **Danièle Scaglia** (Cadre formatrice IFMS Albi) et **Emilie André** (patiente partenaire formatrice)

Modérateur : **Patrick Lartiguet** (président de Savoirs Patients)



Replay



Pour une synthèse et prolonger les échanges, l'équipe opérationnelle animera un "Déjeuner du Partenariat en Santé" en visio sur ce thème

RdV le 2 juillet 2024 à 12h30, sur inscription gratuite et ouverte à tous ! Le webinaire sera enregistré et accessible en replay !



Merci

- à tous les participants et contributeurs
- au comité d'organisation

constitué de personnes volontaires membres du Comité des Partenaires, à titre individuel : **Cyrielle Garcia**, **Nathalie Bonnet**, **Sandra Guerrero** (Patientes Partenaires en Santé)

ou au titre d'une structure : **Dorothée Miericke** (CHU Toulouse), **Elodie Daubert** (FECOP), **Marie-Eve Huteau** (Marie-Eve HUTEAU EI), **Sandrine Etcheberry** (IFMS Tarbes-Lourdes),

et des membres de l'**équipe opérationnelle du COPS** (co-coordination : Fabienne Ragain-Gire, Annie Pagnon, Catherine Corbeau, Annabelle Ros)

- à nos hôtes sur l'île du Gua

Vos contacts

- **Equipe opérationnelle COPS**
Chargées de projet, réparties et mobiles dans toute la région Occitanie : cops@partenariat-en-sante.org / 05 67 00 12 09
- **Savoirs Patients (association porteuse du COPS)**
contact@savoirspatients.org
- **Tous les acteurs du Partenariat en Santé en Occitanie** partenariat-en-sante.org/cartographie/
(possibilité de rechercher par type d'engagement COPS : Comité de Pilotage, Comité des Partenaires, Comité Technique, équipe opérationnelle)