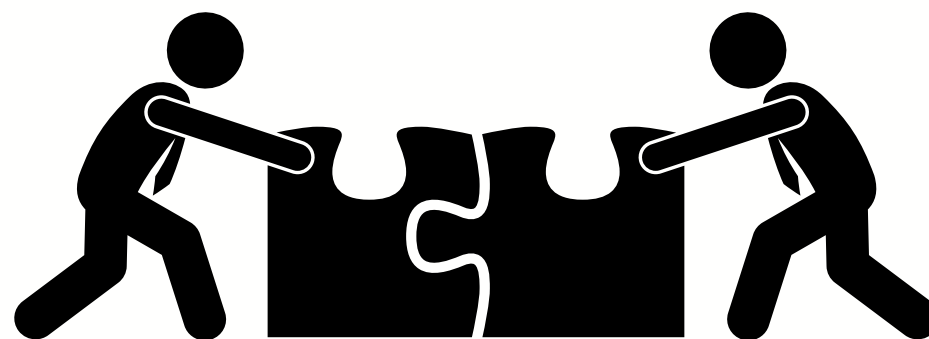




# RÉFLEXION CROISÉE : QUELLE DÉMARCHÉ POUR DÉVELOPPER LE PARTENARIAT AVEC DES PATIENTS ATTEINTS DE SEP ?

Anita LOKOSSA, patiente partenaire  
Clara BELLEIN, psychologue coordinatrice  
Manuela INGREMEAU, kinésithérapeute,  
coordinatrice des ateliers d'ETP de SINDEFI



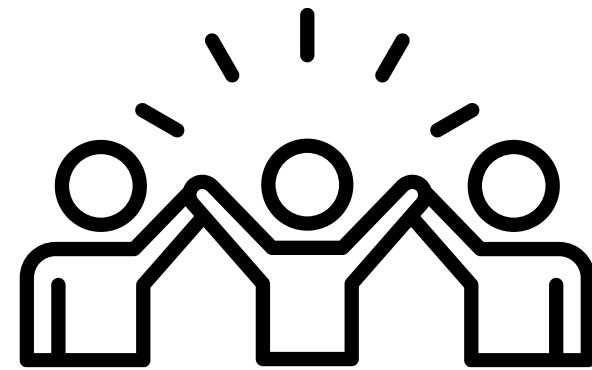
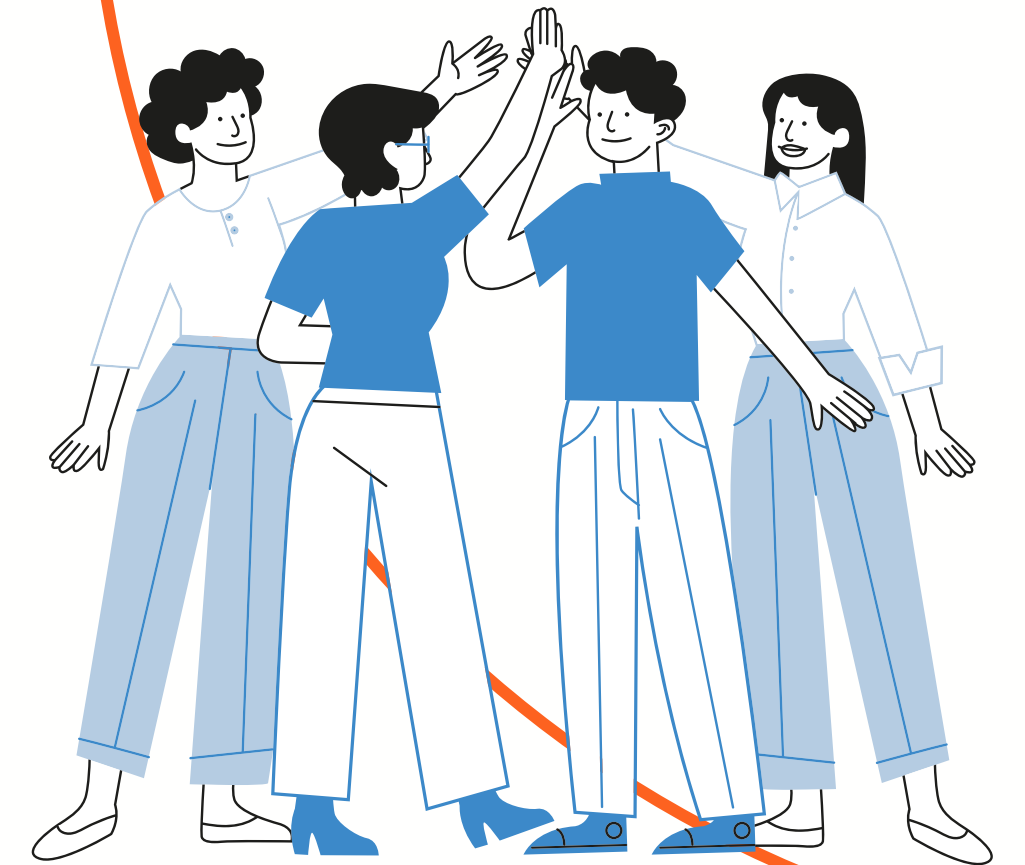
1

# CONTEXTE

- **Plusieurs Patients partenaires dans l'équipe depuis plusieurs années**


> *Co-animation, coconstruction, évaluation du programme*

> *Ils ont beaucoup enrichi notre programme d'ETP*



**Souhait qu'il y ait un Patient Partenaire pour coanimer chaque atelier d'ETP**

# Outils et méthodologie pour développer le partenariat

- Travail d'équipe fait autour du Partenariat Patient, avec les PP : **charte** des Patients Partenaires, **questionnaire d'auto-évaluation**
- Invitation des Patients Partenaires potentiels à une **journée "Spécial Partenariat"**
- Entretien** avec chaque Patient Partenaire intéressé
- Observation des ateliers qu'ils souhaitent co-animer
- Débriefings** avant et après les ateliers 
- Repas informels avant les ateliers
- Contacts réguliers / sollicitations régulières



**JOURNEE ETP\***  
**SINDEFI**  
\*EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

*Spécial partenariat*

VOUS ETES :

- Patient Partenaire formé ou intéressé ?
- Professionnel partenaire ?

Inscrivez vous dès maintenant




9/11 rue Georges ENESCO 94000 CRETEIL  
**21 | JAN | 2025**

Réponse attendue avant le 10 janvier 2025  
Contact : [secretariat@sindefi.org](mailto:secretariat@sindefi.org)




3

# Point de vue d'une nouvelle Patiente Partenaire

## 1. Ce qui m'a convaincue de m'engager :

- Invitation **conviviale** et **sans pression**
- Une écoute qui **valorise**
- La **flexibilité**, un point essentiel

## 2. Ce que cela m'apporte personnellement

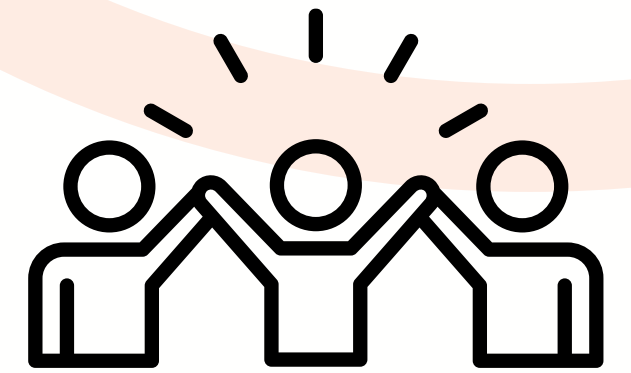
- Un nouveau rapport à la maladie
- La force du **collectif**
- Un sentiment de « **renaissance** »

## 3. Apprentissages et réflexions

- Le défi : trouver **ma "juste place"**
- Les ateliers : j'apprends aussi
- La nécessité d'un débriefing "à chaud"



# Constats et perspectives

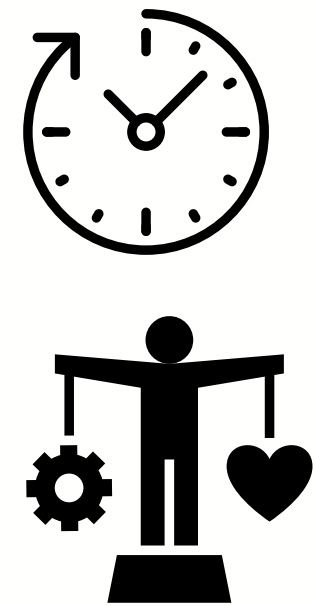
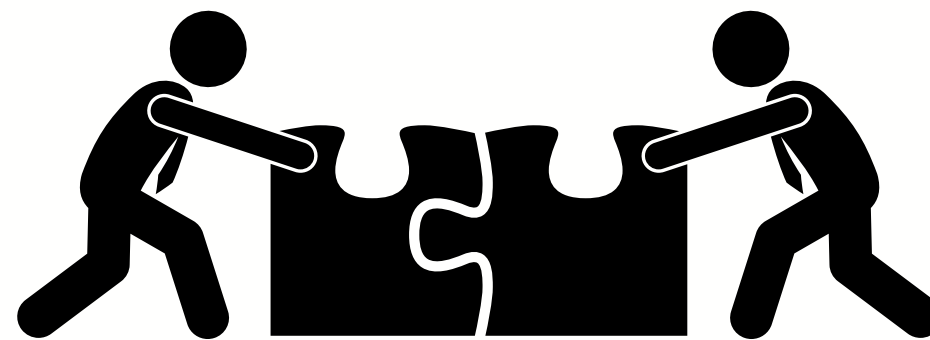


## Constats :

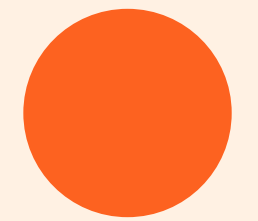
- Démarche de recrutement **progressive** : sécurisation pour les patients et pour l'équipe
  - **Richesse** des apports des PP auprès des autres patients et de l'équipe
    - Valorisation mutuelle
- Nécessité d'avoir une personne dédiée pour le partenariat dans l'équipe
  - Importance de **l'anticipation et la flexibilité** dans l'organisation
    - Communication (débriefings réguliers et temps informels)

## Perspectives :

- Organiser à nouveau une journée avec les PP
- Formation des nouveaux PP aux 40h d'ETP à prévoir
  - Poursuivre l'intégration de nouveaux PP



**MERCI DE VOTRE  
ATTENTION**



## Questionnaire d'aide à la réflexion autour du partenariat patient



Au sein de SINDEFI, nous proposons des ateliers d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Ceux-ci visent à acquérir des connaissances et des compétences pour mieux vivre avec la maladie. Ces ateliers collectifs ont des thématiques en lien avec les aspects impactés par la maladie dans le quotidien : aspects médicaux, psychologiques, sociaux, etc. Dans ces ateliers d'ETP, nous partons du vécu et des savoirs développés par chaque patient lors de son expérience de vie avec la maladie. Les ateliers sont nourris par les échanges avec les autres patients, et par les apports de professionnels ayant une expertise sur la maladie et la thématique de l'atelier.

Dans cette même démarche de reconnaître l'expertise du vécu de la maladie acquise par les patients à travers leurs parcours, nous intégrons des Patients-Partenaires à notre équipe d'ETP. La démarche de partenariat patient nécessite de poser un cadre, afin de favoriser le bon déroulement du programme d'ETP pour tous. Aussi, nous vous proposons ce questionnaire, afin de vous aider à vérifier si les activités d'un Patient-Partenaire peuvent vous convenir. Si vous êtes intéressé(e) pour être Patient-Partenaire, nous conviendrons d'un rendez-vous pour se rencontrer. Vous pourrez apporter avec vous ce questionnaire, il servira de base pour notre échange.

Les données transmises resteront confidentielles et ne seront pas réutilisées à d'autres fins.

Nom : _____ Prénom : _____
Numéro de Téléphone : _____ Adresse mail : _____
1- Avez-vous déjà bénéficié d'ateliers d'éducation thérapeutique pour mieux gérer votre maladie ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2- Avez-vous déjà participé en tant qu'intervenant à un programme d'éducation thérapeutique (lors d'une séance, ou lors de la construction d'un programme)? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3- Quelle est votre disponibilité ? : <input type="checkbox"/> 2 demi-journées/mois <input type="checkbox"/> 1 demi-journée/mois <input type="checkbox"/> 1 fois/trimestre <input type="checkbox"/> Plus si besoin Quel(s) jour(s) ? _____ <input type="checkbox"/> Matin <input type="checkbox"/> Après-midi <input type="checkbox"/> Soir <input type="checkbox"/> Visio <input type="checkbox"/> Présentiel. Si coché, quel(s) département(s) ? _____
4- A quel(s) niveau(x) du programme pourriez-vous vous engager ? <input type="checkbox"/> Construction <input type="checkbox"/> Animation <input type="checkbox"/> Evaluation <input type="checkbox"/> Evènements
5- Sur une échelle de 0 à 4, comment estimez-vous votre aptitude à prendre la parole en public ? <i>Pas du tout à l'aise</i> <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <i>Très à l'aise</i>

6- Comment estimez-vous votre aptitude à exprimer votre vécu avec la maladie ?

*Pas du tout à l'aise*  1  2  3  4 *Très à l'aise*

7- Pensez-vous être capable de partager votre expérience de manière neutre ou optimiste ?

Pas du tout  Un peu  Plutôt oui  Tout à fait

8- Vos connaissances sur la maladie sont :

Peu claires  A améliorer  Claires  Très claires

9- Le travail en équipe (patients partenaires et équipe professionnelle) représente-t-il une difficulté pour vous ?  Pas du tout  Un peu  Moyennement  Beaucoup

10- Avez-vous des questions ou souhaiteriez-vous aborder d'autres points lors de l'entretien ?

---

---

---

---



**ÉTHIQUE & CONFIDENTIALITE**

Stricte confidentialité des informations et des documents partagés.  
Observer un devoir de discrétion, et s'engager à ne divulguer aucune information d'ordre privé.

**ÉCOUTE & EMPATHIE**

Avoir les ressources et le recul nécessaires par rapport à sa maladie, être à l'écoute des différents interlocuteurs.  
Partager les connaissances et les expériences pertinentes dans un dialogue respectueux et empathique  
Expliquer son parcours si besoin, donner éventuellement des clés qui peuvent être utiles aux différents interlocuteurs (professionnels et patients/aidants).  
Reconnaître l'autre dans sa différence.  
Avoir une attitude respectueuse et ouverte envers tous les patients et les professionnels.

**COMPLÉMENTARITÉ & PARTAGE**

Une équipe complémentaire de patients et de professionnels pour mener ensemble des actions.  
Une reconnaissance mutuelle et un partage des savoirs.

**RESPECT & CONFIANCE**

Évoluer dans un climat de confiance, d'apaisement et de sécurité en étant fort de propositions.  
S'adapter à son public et au contexte.  
Respecter la neutralité bienveillante, sans jugement, par une écoute active.

**INDÉPENDANCE & AUTONOMIE**

Apporter son expérience et son vécu en toute liberté de pensée.  
Pouvoir agir sans appartenance à un mouvement de pensée.  
Accueillir la parole de tout patient, quel qu'il soit, de manière factuelle sans influence.  
S'engager à rester neutre vis-à-vis de ses interlocuteurs afin d'éviter tout conflit d'intérêts.  
Avoir et prendre un engagement de neutralité dans le cadre d'un corps indépendant de patient partenaire

**ENGAGEMENT**

Participer aux actions du Réseau selon ses possibilités et/ou souhaits tels que (cocher parmi les choix suivants) :

- Participer aux réunions de coordination du programme ETP
- Contribuer à l'évaluation du programme ETP
- Participer à l'élaboration d'un atelier du programme
- Être force de proposition sur le programme ETP (suggestion d'outils, partage d'expérience...)
- Coanimer un ou des atelier(s) incluant des temps de préparation et d'actualisation des connaissances
- Intervenir lors d'évènements sur le programme ETP

Le patient partenaire est libre de se désengager à tout moment, de façon temporaire ou définitive.  
Cela sera abordé lors de l'entretien annuel de suivi du partenariat.

NOM et PRENOM :

DATE :

SIGNATURE :