

14. Rôle des patients-ressources, des associations d'usagers dans le parcours

14.1. Une information accessible et un accompagnement par les pairs

Le développement de lieux en proximité, dont l'animation est assurée par des associations dédiées, permet d'informer, de faciliter la compréhension du projet de soins, d'aider, d'encourager et de soutenir les personnes dans leur parcours de soins, mais aussi les proches et les aidants.

Une mise en lien avec une association d'usagers en proximité¹⁹ pourrait être proposée par les professionnels impliqués dans le parcours pour apporter du soutien aux personnes en surpoids ou en obésité.

Il est à souligner que les associations d'usagers locales sont gérées par des bénévoles, des personnes qui, en sus de leurs contraintes professionnelles, personnelles et médicales/thérapeutiques, s'engagent et œuvrent pour développer et maintenir des actions auprès des personnes en surpoids et en obésité.

La mise à disposition d'un annuaire de ressources pourrait faciliter la recherche en proximité de professionnels formés à l'obésité et à l'éducation thérapeutique, de lieux ou structures permettant par exemple la pratique d'une activité physique adaptée.

14.2. L'expérience des patients-ressources à mobiliser

Les patients-ressources idéalement proposés par une association d'usagers peuvent, tout au long du parcours, partager leur vécu, soutenir la personne notamment pour préparer ses consultations, l'accompagner dans sa réflexion si elle ne se sent pas prête à s'engager dans le projet de soins ou si elle exprime un éventuel souhait de revenir sur ses objectifs, un besoin de répit ou de soutien complémentaire.

Chaque fois que cela est possible, la conception, la coanimation avec un soignant de séances d'éducation thérapeutique pourraient être enrichies par les retours d'expérience des personnes concernées par une situation de surpoids ou d'obésité ou l'ayant été. Les interventions des patients-ressources nécessitent leur formation à l'ETP.

Au préalable, il s'agit de réfléchir en commun aux domaines dans lesquels le patient-ressource peut être amené à intervenir et les modalités de cette intervention aux côtés des soignants.

Le partage d'expériences avec les pairs, les proches, peut aussi permettre d'enrichir les stratégies d'accompagnement du passage des soins pédiatriques aux soins adultes, les stratégies pour prévenir et faire face aux situations ou attitudes stigmatisantes, et les évaluer aux côtés des soignants.

Contribuer à l'élaboration et/ou à l'actualisation et au relais de messages issus des recommandations de bonne pratique permettrait de faciliter la prise de décision partagée entre patients et soignants. En effet, une information fiable est une étape indispensable à la compréhension et au choix en commun de la meilleure stratégie de soins et d'accompagnement à un moment donné.

¹⁹ [Associations d'usagers du système de santé agréées – Ministère de la Santé et de la Prévention \(solidarites-sante.gouv.fr\)](https://solidarites-sante.gouv.fr/) ; [France Assos Santé – La voix des usagers \(france-assos-sante.org\)](https://france-assos-sante.org/)

Les patients-ressources devraient être sollicités pour la formation initiale et continue des professionnels de santé pouvant être impliqués dans les soins et l'accompagnement des personnes en surpoids ou en obésité.

Afin que les patients-ressources et les associations d'utilisateurs puissent intervenir dans le parcours de soins aux côtés des soignants, mais aussi avec des actions associatives propres, soutenir les personnes concernées dans leur adaptation à la maladie chronique obésité, contribuer à la socialisation des personnes, un partenariat avec les établissements de santé et autres acteurs exerçant en ville devrait être développé.

Ce partenariat pourrait se déployer sous la forme de :

- prêt de locaux pour que les patients-ressources puissent accueillir les personnes concernées, les informer, leur proposer des services ou activités, organiser la pratique d'une activité physique adaptée (comme cela se développe actuellement dans le cadre du sport-santé avec la mise à disposition de locaux et de matériel adapté) ;
- convention visant à faciliter le lien entre les patients-ressources et les instituts de formation des médecins et autres soignants au sens large, après avoir participé au préalable à une sélection de patients-ressources ;
- co-organisation de journées d'échanges et de co-intervention dans les journées scientifiques afin de partager un contenu scientifique et l'expérience, le vécu des personnes en obésité ;
- participation aux côtés des soignants dans les groupes de réflexion ou de travail concernant le parcours qui pourraient être organisés par les agences régionales de santé.

14.3. L'analyse du point de vue des personnes soignées pour améliorer le parcours de soins

14.3.1. Démarche du patient traceur

Une démarche d'analyse des situations complexes

La démarche du patient traceur pourrait être particulièrement pertinente pour l'analyse et l'amélioration des parcours des personnes en situation d'obésité complexe. Cette démarche est une méthode d'analyse collective et rétrospective du parcours global d'un patient dont la prise en charge est complexe (141).

L'objectif de cette démarche qualitative est d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, l'organisation des parcours et les interfaces professionnelles en prenant en compte le point de vue du patient et de ses proches et en le croisant avec celui des professionnels impliqués.

Cette démarche pourrait être particulièrement pertinente pour l'analyse et l'amélioration des parcours concernant une situation d'obésité complexe ou très complexe qui requièrent des prises de décision, des soins, un accompagnement, un engagement aussi bien des soignants que des patients, des interventions pluriprofessionnelles, la coordination de leurs interventions, un suivi global long, des périodes de transition.

Une démarche qui renforce le travail en équipe pluriprofessionnelle

Elle s'adresse aux professionnels de santé, du champ social, médico-social, et autre professionnel par exemple de l'activité physique adaptée, ayant la volonté de travailler en équipe pluriprofessionnelle pour analyser et améliorer le parcours des patients.

Elle requiert l'implication du médecin généraliste et associe les principaux professionnels impliqués dans le parcours du patient (secteurs sanitaire, social et médico-social, de la médecine scolaire, autant que nécessaire).

Une démarche fondée sur la complémentarité entre le vécu du patient et celui des professionnels

Elle prend en compte le point de vue du patient et/ou de son proche dès lors qu'ils ont donné leur accord pour participer à la démarche. Elle permet de croiser à la fois la perception du patient et celle des professionnels sur le parcours.

Une démarche permettant de consolider les bonnes pratiques et de rechercher des améliorations

Elle permet de comparer les pratiques réelles aux pratiques de référence en vue de les améliorer.

Elle est conduite selon une approche pédagogique, transparente, bienveillante, sans jugement sur le travail des professionnels ou des structures.

Elle doit garantir le respect du secret professionnel, des règles de confraternité, pour tous les professionnels, et la confidentialité des échanges.

14.3.2. Utilisation de questionnaires de mesure des résultats de soins (PROMs)

L'utilisation de questionnaires de mesure des résultats de soins permettrait d'améliorer la pratique clinique courante.

Un guide pour aider les professionnels de santé, les chercheurs, les associations ou groupes d'utilisateurs à s'emparer des mesures des résultats de soins rapportées par le patient au moyen de questionnaires ou *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) pourrait être proposé (142).

Cette mesure de résultats s'intéresse à l'impact de la maladie sur la qualité de vie des personnes ayant reçu des soins.

Les PROMs constituent de bons outils de participation des usagers à l'amélioration personnelle ou collective de leurs parcours de soins. Ils peuvent aussi constituer un outil de l'engagement en santé au sens où l'a développé la HAS dans sa recommandation de juillet 2020 : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (22).