

L'IMPLICATION DU PATIENT DANS LE DEPLOIEMENT DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Quelle place dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des actions et des programmes d'ETP ?



Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP (CRRC-ETP)

Centre de Ressource et de Formation à l'Education du Patient (CERFEP)

Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT)

Référent de stage

Oana Loredana SOLCAN

Référent universitaire

Bernadette TILLARD

Rokhya KONATE

22 septembre 2014

L'implication du patient dans le déploiement de l'Education Thérapeutique

Quelle place dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des actions et des programmes d'ETP ?

Etat des lieux des rôles et places du patient intervenant dans le déploiement de programmes d'ETP

Remerciements :

J'aimerais adresser mes remerciements à Mme Bernadette TILLARD pour la bienveillance qu'elle m'a porté tout au long de ma formation et dans cet exercice délicat que peut être la rédaction d'un mémoire de stage. Mes remerciements vont tout particulièrement à ma tutrice de stage, Mme SOLCAN-CIORNEA Oana qui a su me guider et être à l'écoute durant toute ma période de stage. Je remercie également toute l'équipe du CERFEP qui m'a réservé un accueil des plus chaleureux et qui s'est rendue très disponible. Mes derniers remerciements, mais non les moindres vont à mon ami et fidèle relecteur, Pierre, qui m'as permis d'avancer sereinement dans la rédaction de ce présent mémoire de stage.

Sommaire

Introduction 4

I.	L'éducation thérapeutique en France	8
A.	Maladies chroniques et ETP : définition.....	8
a)	La prise de position de l'OMS- Europe	8
b)	Education thérapeutique ou éducation pour la santé ?	9
B.	Le contexte législatif de l'émergence de l'ETP	10
a)	La reconnaissance de l'éducation thérapeutique en France : un contexte économique favorable.....	10
b)	Les recommandations dans la mise en place d'actions ou de programmes d'ETP.....	13
C.	La place des associations de patients et des patients dans l'ETP	13
a)	Une forte mobilisation des associations dans l'émergence de l'ETP	13
b)	La démocratie sanitaire : quelle appropriation par les patients ?	14
D.	La relation soignant/soigné.....	18
a)	Une double négociation (face à la maladie et aux soignants).....	18
b)	L'alliance thérapeutique.....	19
c)	Quelle place pour l'expertise profane ?	20
II.	Méthodologie.....	22
A.	La CARSAT-Nord-Picardie	22
a)	La CARSAT Nord-Picardie.....	22
b)	Le CERFEP	23
c)	Le CRRC-ETP.....	25
B.	Mes missions de stage.....	27
C.	Méthodologie de l'étude.....	29
a)	Organisation de l'étude.....	29
b)	Données utilisées	32
c)	Difficultés rencontrées	33

III.	Résultats de l'étude : la place du patient dans le déploiement de l'ETP	34
A.	Analyse des questionnaires	34
a)	Présentation des principales données de l'étude	34
b)	Les programmes d'ETP et l'implication par territoire de santé	36
c)	Résultats du sondage	45
B.	Analyse thématique des entretiens	46
a)	Le contexte de prise de contact avec les patients et associations intervenants	47
b)	Les motivations à l'origine de l'implication.....	47
c)	Les prérequis et compétences pour intervenir dans un programme d'ETP	48
d)	La formation à l'éducation thérapeutique	50
e)	L'expérience d'implication	51
f)	Les difficultés rencontrées	55
g)	Comment améliorer la place des patients en ETP ?.....	56
h)	Défraiement, rémunération et professionnalisation	57
i)	L'éducation thérapeutique, l'implication du patient : est-ce que cela va de soi ?	58
C.	Représentativité de l'étude.....	60
a)	Les données de l'étude.....	60
b)	L'analyse des entretiens.....	61
Conclusion	63	
Bibliographie	67	
Annexes	71	
	Annexe 1-Questionnaire et Guide d'entretien.....	71
	Annexe 2-Le formulaire de consentement.....	73
	Annexe 3-Entretiens (4).....	75
	Annexe 4-Le dossier de demande d'autorisation de programme d'ETP pour la région Nord-Pas-de-Calais.....	127
Résumé	142	

Introduction

Les problématiques de santé des populations sont au cœur des préoccupations de nombreuses professions et notamment de celles du démographe. Ayant suivi un cursus de démographie, je trouve fascinant les évolutions sanitaires que connaissent les différentes populations à travers le monde. Des évolutions qui se trouvent influencées autant par les progrès faits en médecine que par la mise en place de politiques publiques dans le but d'améliorer la santé des populations. Il est intéressant de voir la façon dont les gouvernements peuvent se mobiliser pour des problématiques sanitaires afin d'y apporter un changement.

Ainsi nous mettons en place des politiques publiques pour répondre aux besoins des populations en matière de santé. Cependant la mise en place de ces politiques ne garantit pas leurs réussites, elles peuvent ou non influencer sur les comportements des populations.

L'état sanitaire de la population française n'a cessé de s'améliorer depuis le milieu du dix-neuvième siècle. Avec la transition épidémiologique (Omran, 1971), les sociétés dites modernes ont connu une baisse de leur taux de mortalité. Nous sommes passés de causes de mortalité principalement dues aux maladies infectieuses et aux épidémies (peste, choléra, famine) dans le milieu du 19^e siècle à des causes de mortalités dues aux « maladies de dégénérescence » telles que le cancer et les maladies cardio-vasculaires et respiratoires ainsi qu'aux maladies dites de sociétés (environnement, addiction, accidents, maladies professionnelles, vitesse, suicide...) dans le milieu du 20^e siècle. Ces dernières étant plus importantes chez les hommes même s'il semble y avoir depuis les années 60 une uniformisation des comportements, voire une inversion de la tendance (Vallin, Meslé, 1988)¹.

Ce « progrès sanitaire » a pu avoir lieu principalement grâce à une meilleure hygiène de vie ainsi qu'aux progrès de la médecine.

L'espérance de vie moyenne à la naissance des français est passée de 25 ans en 1740 à 81 ans² aujourd'hui. Avec les changements de mode de vie (tabac, alcool, alimentation etc.) et l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques et de plus en plus élevé.

¹ Vallin Jacques, Meslé France, 1988. « Les causes de décès en France de 1925 à 1978 ». PUF, Paris., 608 p.

² Gilles Pison, *Population & Sociétés*, 443, Mars 2008

Selon l'INVS³, « les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes atteintes plus ou moins sévèrement soit 20% de la population française. Parmi elles, les plus sévèrement atteintes, soit 7,5 millions de ces personnes, disposent d'une prise en charge en affection de longue durée. »⁴

Par ailleurs, 63% des décès en 2008, seraient dus selon l'OMS aux maladies chroniques, devenant la première cause de mortalité à travers le monde⁵.

Ainsi, la possibilité de maintenir ou d'acquérir une certaine qualité de vie même avec la maladie devient une priorité pour l'OMS.

En 1946, lors de la conférence internationale sur la santé à New York, marquant la constitution de l'OMS, la santé est définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Nous notons dans cette définition, que la santé, le bien-être peuvent être possibles même en étant malade. Cependant il est intéressant de noter que par la suite, dans la charte de Bangkok (2005), on constate que cet « état de complet bien-être physique » qui est un objectif très élevé est remplacé par des propos plus nuancés, puisqu'il s'agit dès lors pour chacun de posséder « le meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre » et ce au regard de différents facteurs que constituent sa condition physique, sociale et économique⁶. Il s'agit finalement d'avoir la possibilité d'accéder pour chacun à la meilleure qualité de vie qu'il lui soit possible d'atteindre.

En 1986, la charte d'Ottawa, insiste sur le fait que la santé n'est pas un but mais un moyen d'accéder à la meilleure qualité de vie possible. Il y est aussi fait mention « de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer », ainsi, ils pourront « se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques » et ce « à tous les stades de leur vie ».⁷ Ce qui fait écho au concept d'*empowerment*, c'est-à-dire au « processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur

³ <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes>

⁴ « Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves ». Une ALD est « une affection de longue durée qui, si elle nécessite des soins continus (et/ou un arrêt de travail) de plus de six mois, implique des dispositions médico-administratives particulières. Ces dispositions concernent le patient, son médecin traitant et la caisse d'Assurance maladie notamment les médecins-conseils. On distingue deux types d'ALD : l'ALD simple ou encore non exonérante et l'ALD exonérante c'est-à-dire celle pour laquelle le malade voit tous les soins qui se rapportent à cette affection pris en charge à 100 % ». (Site de l'HAS).

⁵ http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

⁶ Charte de Bangkok, le 11 août 2005, p. 1.

⁷ La Charte d'Ottawa, 21 novembre 1986

les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique»⁸.

Si le concept d'*empowerment* s'applique à la promotion de la santé en général, il prend une place très importante en Education Thérapeutique du Patient (ETP), dans la prise en charge des maladies chroniques. En effet, il s'agira de donner les savoirs et compétences au malade afin qu'il puisse faire face à sa maladie dans le but d'améliorer sa qualité de vie. Le patient devient responsable et acteur de sa santé. C'est dans ce sens et dans un contexte de rationalisation des dépenses de santé publique, que l'État Français a appuyé le développement de l'éducation thérapeutique du patient. Selon l'OMS, cette dernière « vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »⁹.

Pour que cette éducation thérapeutique soit efficace, il est nécessaire que les actions d'éducation thérapeutique soient centrées sur le patient (Saout, 2009). Avec l'ETP apparaît la notion de patient-expert, nous entendons par là le patient qui a acquis un savoir expérientiel à travers la maladie et non un patient qui aurait reçu une formation en éducation thérapeutique. D'ailleurs, cette notion diffère selon les associations, les professionnels de santé, les chercheurs, les institutionnels ou selon qu'il s'agisse d'une qualification par la formation (patient ressource, patient partenaire, patient formateur...).

Ainsi, les grandes institutions sanitaires (HAS, EHESP, INPES, HCSP) recommandent l'intervention du patient et des associations de patients dans la mise en place des programmes ou actions d'ETP qui leur sont destinés. En effet, leur savoir expérientiel de la maladie représente un atout majeur dans la prise en charge thérapeutique. Il s'agit alors de privilégier l'éducation par les pairs. Or, on s'aperçoit que très peu de praticiens impliquent¹⁰ des patients dans la conception, la mise en œuvre ou encore l'évaluation des programmes. En effet, la figure du médecin paternaliste reste forte et la légitimité de l'expertise profane est assez contestée¹¹.

Concernant la région Nord-Pas-de-Calais, l'ARS en introduisant l'ETP dans son SROS (2012-2016) s'est donné pour objectif, de développer un Centre Régional de ressources et de compétences en ETP

⁸ Glossaire de la BDSP : <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/Scripts/Show.bs?bqRef=128>

⁹ HAS, 2007. « Education thérapeutique du patient, définition, finalités et organisation ».

¹⁰ L'implication s'entend ici par le fait de faire intervenir le patient dans les différentes phases de déploiement du programme d'ETP.

¹¹ Tourette-Turgis C., 2010. « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique » in Jouet E., Flora L. (Coord.) (2010), « L'usager-expert : La part de savoir des malades dans le système de santé », *Pratiques de formation : Analyses*, N°58/59 (2009/2010), Saint-Denis, Université Paris 8, p. 144.

(CRRC-ETP). Les missions de ce centre seront notamment de rendre compte des activités d'ETP sur la région et d'apporter un soutien aux professionnels de santé, aux patients et associations de patients dans le déploiement de programmes d'éducation thérapeutique. Suite à un appel à candidature, l'ARS a reconnu en 2012 le CERFEP, service de la CARSAT Nord Picardie, comme CRRC-ETP. Le CERFEP a été retenu compte tenu de son expérience en ETP depuis 15 ans.

Au titre de ses missions pour le Centre Régional, le CERFEP a missionné un groupe de travail pluridisciplinaire pour engager une réflexion visant à développer l'intervention des patients en ETP. Cependant, à ce jour, nous ne disposons pas de données concernant les expériences d'intervention des patients dans le déploiement de l'ETP au niveau régional. De plus, aucun projet d'ETP n'est porté par une association régionale. C'est dans ce cadre que s'est inscrit ce stage de Master 2.

La mission qui nous a été confiée, consiste en l'établissement d'un état des lieux régional de l'implication du patient/associations de patients dans les actions et les programmes d'ETP, afin de mieux comprendre la place revendiquée par ces derniers et celle qui leur est accordée par les professionnels de santé. Le sujet est d'autant plus important que la loi impose aux associations voulant mettre en place un programme d'ETP, une collaboration avec aux moins deux professionnels de santé dont l'un doit obligatoirement être un médecin.¹² Il s'agira ici de rendre compte de ce travail de terrain.

Pour ce faire, nous aborderons dans un premier temps le contexte historique et législatif ayant participé à l'émergence de l'ETP en France ainsi que l'impact que peut avoir l'éducation thérapeutique sur la relation soignant/soigné dans la prise en charge des maladies chroniques. Il s'agira ensuite de présenter l'étude et la méthodologie adoptée. La dernière partie sera consacrée à l'analyse des données recueillies sur le terrain et à la présentation des principaux résultats.

¹² Article R116-3 créé par le Décret n°2010-904-art.1

I. L'éducation thérapeutique en France

A. Maladies chroniques et ETP : définition

a) La prise de position de l'OMS- Europe

Les maladies chroniques sont définies comme des affections de longue durée. Évolutives, elles peuvent entraîner de graves complications. Il peut s'agir par exemple de cancer, de diabète, de maladies rares ou encore de cardiopathies. Première cause de décès dans le monde (63% des décès), elles touchent plus particulièrement les femmes et les personnes âgées.¹³

Face à un taux de prévalence des maladies chroniques de plus en plus élevé, l'OMS s'est mobilisée dans une perspective d'éducation à la santé pour tous. C'est ainsi qu'elle réunit un groupe de travail sur l'éducation thérapeutique du patient en 1996. Le rapport traduit en français en 1998¹⁴, reconnaît l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) comme la pratique la plus adaptée pour la prise en charge des maladies chroniques et donne des recommandations pour sa mise en œuvre. Dans ce rapport, l'OMS définit l'ETP comme « un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie ».

En France, cette définition a été reprise par la Haute Autorité de Santé en 2007 dans le cadre de recommandations. Il s'agissait, d'un guide théorique et pratique pour la mise en place d'actions d'ETP¹⁵. Cette notion d'acquisition et de maintien des compétences pour faire face à la maladie chronique est aussi reprise par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP).

¹³ « Sur les 36 millions de personnes décédées de maladies chroniques en 2008, 29% avaient moins de 60 ans et la moitié étaient des femmes. » - http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

¹⁴ Rapport du groupe de travail de l'OMS-Europe sur l'ETP, publié en 1996, « Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease », traduit en français en 1998

¹⁵ HAS « Recommandations : Éducation thérapeutique du patient, Définition, finalités et organisation », Juin 2007

L'éducation thérapeutique s'adresse à une certaine partie de la population : les patients malades chroniques. Il est donc nécessaire de mettre en place un encadrement particulier dans sa dispense.

b) Education thérapeutique ou éducation pour la santé ?

La principale différence entre l'éducation thérapeutique et l'éducation pour la santé réside dans le fait que la première ne peut être dispensée sans un professionnel de santé alors que la seconde peut être dispensée par tous acteurs concernés par le sujet¹⁶. Mais toutes deux font partie de la promotion de la santé. Par ailleurs, le terme « thérapeutique » renvoie à cette dimension médicale. Selon Pascal Chevit, ancien directeur de l'ENSP et médecin inspecteur de santé publique, ce terme aurait été « ajouté à la recommandation de l'OMS qui préconise l'éducation du patient », une « précision franco-française » illustrant « la volonté des médecins de rester au cœur du dispositif ».¹⁷

Dans les actions de promotion de la santé, l'OMS différencie la prévention primaire, secondaire et tertiaire¹⁸. La maladie chronique ne s'inscrit pas uniquement dans le cadre d'une prévention secondaire ou tertiaire. C'est-à-dire dans une optique de réduction des risques de complications et d'amélioration de la qualité de vie avec la maladie. Puisque le fait d'être atteint d'une maladie n'empêche pas d'en contracter une autre, en lien ou non avec la première. Ainsi les règles de prévention générales peuvent aussi concerner les patients malades chroniques.

Si le concept d'éducation thérapeutique est reconnu par l'OMS comme un moyen efficace de prise en charge des maladies chroniques, le terme « éducation » semble faire débat auprès des différents acteurs du champ de l'ETP. Ainsi Anne Lacroix (2011) préfère employer le terme de « formation thérapeutique des patients », la notion d'éducation faisant référence au fait de « gouverner [...] influencer [...] rendre conforme à certaines normes ».

¹⁶ Lacroix, Assal, 2011. L'éducation Thérapeutique des Patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3^e édition, Paris, éditions Maloine, pp 79-80 (220 p.)

¹⁷ EHESP, 2013. Le patient expert dans les établissements de santé. Module interprofessionnel de santé publique, groupe n°16.

¹⁸ Commission on Chronic Illness in The United States, vol.1, Cambridge., Commonwealth Fund, Harvard University Press, 1957.

B. Le contexte législatif de l'émergence de l'ETP

a) La reconnaissance de l'éducation thérapeutique en France : un contexte économique favorable

Dans les années 70, la France connaît une crise de l'action publique qui est inhérente à la récession économique. Le gouvernement veut repenser l'État-Providence (Rosanvallon, 1995) qui n'est plus adapté aux nouveaux enjeux de société (vieillesse, précarisation, chômage...). Cette période a marqué le début de la rationalisation des coûts des dépenses publiques.¹⁹

Quelques années plus tard et toujours dans une volonté de rationaliser les dépenses publiques et plus précisément des dépenses de santé, Alain Jupé, alors Premier ministre, va mettre en place les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) par l'ordonnance n°96-344, du 2 avril 1996. L'objectif de la territorialisation de l'offre de soins qu'implique cette ordonnance, repose sur une logique financière par la mise en place de mesure de régulation des dépenses. C'est ainsi que l'État va contrôler les actions des hôpitaux publics.

En 1998, les recommandations de l'OMS-Europe sur l'Education Thérapeutique du Patient furent traduites en français et la même année, la Conférence nationale de santé (CNS) formulait des propositions sur le fait de développer l'ETP pour les maladies chroniques notamment dans le cas du diabète. Les propositions alors faites ont été reprises lors de la CNS 2000 par le Pr. François de Paillerets et ont donné lieu à une proposition (la n°8) : « La Conférence nationale de santé souhaite voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient ; elle souhaite la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé. Elle souhaite que soient expérimentés, puis généralisés des modes d'allocations de ressources spécifiques en ville et à l'hôpital. »²⁰

Par la suite, la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît l'utilisateur comme acteur de sa santé et rend obligatoire l'information et le recueil de son consentement dans les actions médicales le concernant.

En avril 2007, le plan 2007-2011 « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » est mis en place.

¹⁹ Rosanvallon Pierre, 1995. La nouvelle question sociale. Repenser l'État -Providence, Paris., éditions du Seuil

²⁰ Professeur Marc Brodin, Conférence Nationale de Santé, rapport 2000, Hôpital du Val de Grâce, Paris, du 21 au 23 mars 2000.

Dans une volonté de développement de l'éducation thérapeutique du patient, le gouvernement demande un rapport sur les différentes possibilités de reconnaissances légales, les modalités opérationnelles de développement et le financement de l'ETP. C'est ainsi qu'en 2008, est remis le « Rapport Saout »²¹ à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, alors ministre de la santé et des sports. Les recommandations de ce rapport ont contribué à la mise en place de l'article 84 de la loi n°879-2009 du 21 juillet 2009²² relative à l'éducation thérapeutique du patient.

Cette loi est aussi connue sous le nom de la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST). Elle définit l'éducation thérapeutique comme s'inscrivant dans le parcours de soins du patient et dont l'objectif est de « rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. » Cette loi permet l'inscription de l'ETP dans le Code de la Santé Publique.

La loi HPST de 2009 est aussi à l'origine de la création des Agences Régionales de Santé (ARS), remplaçant les ARH. Ces institutions regroupent en une seule entité plusieurs organismes de politiques de santé (DRASS/DASS, MRS, GRSP, CRAM, ARH). Les ARS sont dotées d'un pouvoir important pour organiser, autoriser et contrôler les acteurs de santé. L'objectif étant aussi de mieux articuler et coordonner les actions de santé notamment avec les CRSA (Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie), instances stratégiques des ARS.

Les ARS ont pour mission de définir un cahier des charges à respecter pour la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique et d'autoriser ou non le programme. L'évaluation quant à elle, est faite par la Haute Autorité de Santé.

Ainsi l'ETP s'inscrit dans cette logique de rationalisation des dépenses de santé publique puisqu'il s'agit aussi de mieux éduquer et de responsabiliser le patient à la gestion de sa maladie afin d'éviter de graves complications qui pourraient impliquer une hospitalisation lourde et longue, et donc assez coûteuse.

²¹ « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique », Rapport à la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, Christian Saout, Paris, septembre 2008.

²²Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel de la République Française, n° 0167 du 22 juillet 2009.

Par la suite le décret n° 2010-904 du 2 août 2010²³ vient préciser les conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique. L'article R1161-3 rend obligatoire la mise en œuvre des programmes par au moins deux professionnels de santé et lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé doit être un médecin. Les associations de patients agréées au titre de l'article L1114-1 de la loi HPST, ne peuvent être porteuse de programmes d'éducation thérapeutique qu'à la condition de travailler en collaboration avec des médecins et des professionnels de santé.

Les programmes sont autorisés pour une durée de 4 ans et donnent lieu à des évaluations annuelles et une évaluation quadriennale. Par ailleurs, il est interdit tout contact direct entre les patients et une entreprise du médicament (article L1161-1). Le fait de mettre en place un programme d'ETP non autorisé par l'ARS est sujet à une amende pouvant aller jusqu'à 30 000€.

L'arrêté du 31 mai 2013 modifiant celui du 2 août 2010, présente un référentiel de compétences requises pour dispenser et coordonner un programme d'ETP. Dans les deux cas, nous retrouvons les mêmes compétences relationnelles, techniques, organisationnelles et pédagogiques²⁴, concernant la relation thérapeutique.

En France, l'éducation thérapeutique s'est développée autour de 3 axes : les programmes d'éducation thérapeutique, les actions d'accompagnement et les programmes d'apprentissage. Cependant, si les actions d'accompagnement (article L 1161-3), c'est-à-dire le fait d'apporter « une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage » (principalement mises en place par les associations) ne peuvent constituer un programme d'ETP à elles seules, elles peuvent entrer dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique (Saout, 2010).²⁵

²³ Légifrance, Code de la santé publique, Partie législative Première partie : Protection générale de la santé, Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé, Titre VI : Education thérapeutique du patient.

²⁵ « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement », Rapport à la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, Christian Saout, Paris, juin 2011.

b) Les recommandations dans la mise en place d'actions ou de programmes d'ETP

Dans un premier temps, les recommandations dans la mise en place de l'éducation thérapeutique du patient concernaient principalement les professionnels de santé. C'est ainsi qu'en 2007, la Haute Autorité de Santé publie ses recommandations dans la mise en place méthodologique d'actions d'ETP²⁶. Par la suite, l'arrêté du 2 août 2010 (modifié par l'arrêté du 31 mai 2013), qui s'appuie sur les recommandations de l'INPES (2007), met en place un référentiel de compétences requises pour dispenser et coordonner un programme d'ETP.

En mars 2013, la direction générale de la santé (DGS) publie un guide de recommandations concernant le « recrutement de patients-intervenant » ainsi qu'un « guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP ». Ces guides élaborés avec la participation d'associations de patients, reconnaissent d'une part l'importance de la place que peut avoir le patient et son savoir expérientiel en tant qu'intervenant dans les actions d'ETP, et d'autre part contribuent à développer leur implication en tant qu'intervenant en facilitant leur recrutement par les professionnels de santé.

C. La place des associations de patients et des patients dans l'ETP

a) Une forte mobilisation des associations dans l'émergence de l'ETP

Les mouvements associatifs ont joué un grand rôle dans le développement de l'éducation thérapeutique. Les premières à l'image de la Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC), créés en 1918 avaient pour but de sensibiliser l'opinion publique au sort des personnes atteintes de cancer dans une perspective de prise en charge. Par la suite de nouveaux types d'associations voient le jour, des associations créées par des patients pour les patients dans une logique d'entraide. À partir des années 80 avec l'épidémie du sida, le scandale du sang contaminé et celui de l'amiante dans les années 90, les associations se font de plus en plus militantes (ANDEVA, AIDES)²⁷. Elles revendiquent le droit à l'information et au consentement libre des thérapies les concernant.

²⁶HAS, « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». Guide méthodologique, juin 2007.

²⁷ L'Association nationale de défense des victimes de l'amiante et l'Association de lutte contre le VIH et les Hépatites virales.

Suite à la réforme hospitalière de 1996 (ordonnance Jupé), le Collectif Inter associatif de la Santé (CISS) est créé. Sa mission étant d'assurer le suivi de l'implication de représentants des usagers au sein des conseils d'administration des hôpitaux²⁸. L'État français reconnaît donc l'importance des associations de patients et le fait de les intégrer au système décisionnel médical. Ce collectif formé de 40 associations est très sollicité lors de groupes de travail portant sur la place des usagers dans les actions et politiques de santé. Ainsi, pour exemple, le président du CISS, Christian Saout a remis deux rapports au Ministère de la santé sur le déploiement de l'ETP en France.

b) La démocratie sanitaire : quelle appropriation par les patients ?

L'éducation thérapeutique du patient implique la mise en place d'actions de santé pour permettre au patient de mieux gérer sa maladie au quotidien, afin qu'il puisse « disposer d'une qualité de vie acceptable »²⁹. Le patient devient alors acteur de sa propre santé, un « acteur-citoyen » qui intervient au sein d'une « démocratie sanitaire »³⁰. Cette volonté d'impliquer le patient dans le système décisionnel des mesures sanitaires remonte déjà aux États Généraux de la santé de 1998. Ainsi Bernard Kouchner, alors secrétaire d'État, chargé de la santé montre sa « volonté de donner la parole à ceux qui vivent la maladie ».³¹

Ces États Généraux vont être à l'origine de la loi dite « Kouchner » du 4 mars 2002 dont l'article L1114-1 (inscrit dans le code de la santé publique) « affirme la place des usagers au cœur des politiques de santé publique ». Les arrêts de la cour de cassation de 1984 (janvier et mai), reconnaissent le patient comme un « sujet-auto-déterminé », autonome, qui est capable de prendre ses propres décisions à travers un consentement libre et éclairé. L'information du patient sur sa pathologie et les décisions qui le concernent est devenue obligatoire au même titre que le recueil de son consentement³². Ce qui constitue un pas de plus en matière de droit du patient. Cependant, on sait que

²⁸ Ciornea Oana, « Etude sociologique sur la légitimité de l'expertise profane en éducation thérapeutique du patient (ETP) », pp. 28-32.

²⁹ Christian Saout, 2009. « Dix commandements pour l'éducation thérapeutique ».

³⁰ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

³¹ EHESP, 2013. Le patient expert dans les établissements de santé. Module interprofessionnel de santé publique, groupe n°16.

³² Baillet et al., 2011. « Education thérapeutique et responsabilité juridique des équipes soignantes dans le cadre de la loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire de juillet 2009. Du devoir du médecin au droit du patient ».

pour des raisons légitimes, que le médecin apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic grave (article R.4127-35 du CSP).³³

Il semblerait que la relation entre l'usager et le monde médicale soit beaucoup plus complexe que cela. En effet, ce n'est pas parce que l'on accorde plus de « place » au patient dans les décisions de santé qui le concerne, que ce dernier va occuper la place qui lui est laissée, il en est de même pour ses droits en tant que patient « acteur-citoyen ».

En 2010, le sociologue Pascal Ducournau présente les résultats d'une enquête sociologique « sur les pratiques du recueil du consentement éclairé lors de la constitution d'une banque d'ADN à des fins de recherche médicales sur les pathologies cardio-vasculaires ». Cette enquête montre une certaine distanciation des usagers vis-à-vis du processus décisionnel médical.³⁴

Les résultats montrent que 20%³⁵ de la population sélectionnée ne lisaient pas le formulaire de consentement avant de signer alors que cela leur avait été demandé, une attitude qui pourrait s'expliquer par la confiance portée au milieu médical. Mais l'auteur souligne que la situation d'hospitalisation peut entraîner une régression, une infantilisation du patient qui devient alors passif et laisse les décisions se faire pour lui et sans lui. 60% des personnes n'ont pas posé de questions lors de l'entretien avec le médecin. Là encore une différence se fait entre le recrutement de patients intra hospitaliers (80%) et extrahospitaliers (40%). Par ailleurs les ouvriers et les exploitants agricoles sont ceux qui posent le moins de questions lors de l'interaction médicale indifféremment de la manière dont ils ont été recrutés, ce qui n'est pas le cas des personnes appartenant aux catégories socioprofessionnelles supérieures. Ces derniers sont plus impliqués lorsqu'ils ont été sélectionnés en milieu hospitalier que sur les listes électorales.

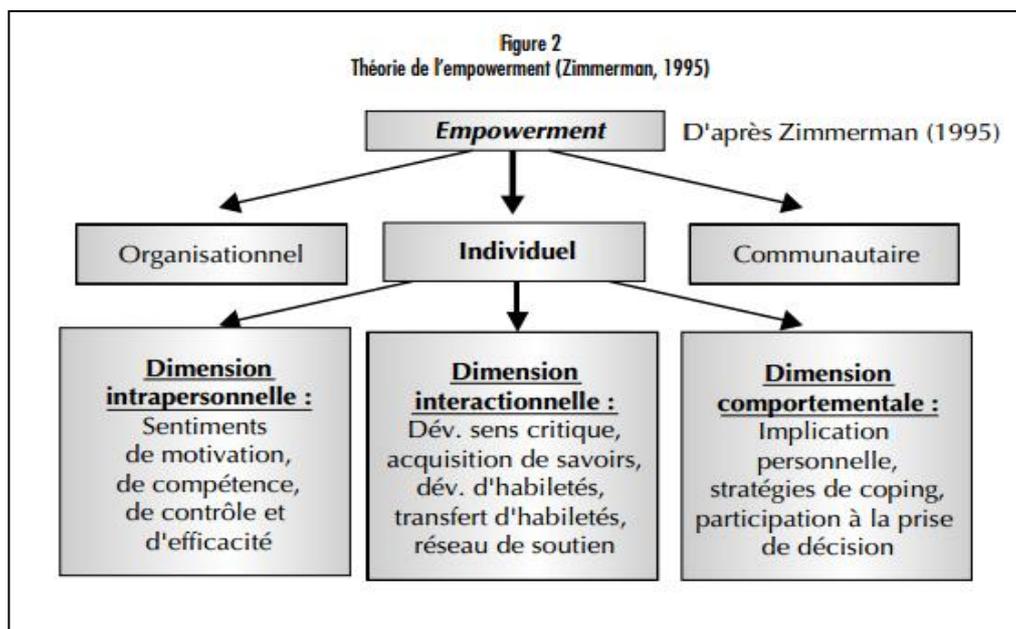
Si certains aspects de la démocratie sanitaire ne sont pas encore mobilisés par les usagers, ses principes restent fondamentaux dans l'éducation thérapeutique. En effet, la démocratie sanitaire est un véritable processus d'*empowerment*, puisqu'il s'agit de permettre aux malades de disposer de toutes les compétences et savoir-faire nécessaires afin de faire face à la maladie et de la gérer au quotidien. L'éducation thérapeutique à travers les différents ateliers de formation (par exemple les groupes de discussion), d'apprentissage (acquisition de gestes techniques) ou encore des actions d'accompagnement dans la vie de tous les jours, favorise cet *empowerment*.

³³ Article 35 du Code de Déontologie Médicale, novembre 2012 : <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

³⁴ Ducournau Pascal, 2010. « Droits des usagers, droits et usagers », le droit au consentement éclairé du point de vue des patients, Informations sociales, 2, 158, 90-98.

³⁵ 30% parmi les patients recrutés à l'hôpital et 10% parmi les extrahospitaliers.

Ci-dessous le schéma de la théorie d'*empowerment* selon Zimmerman (1995) :



(Source : Gagnon et Grenier, 2004)³⁶

Le processus repose donc principalement sur des facteurs extérieurs. Le problème que peut poser ce fonctionnement en France, est le fait que « les soignants se sont attribué un rôle majeur » dans la dispense des éléments extérieurs pouvant permettre au malade d'acquérir un certain degré d'autonomie.³⁷ Dans une telle configuration, il est nécessaire que le patient puisse participer activement dans la relation thérapeutique, il est important de s'interroger sur la relation soignant/soigné.

L'éducation thérapeutique du patient étant une priorité nationale, le gouvernement se mobilise de façon continue pour la développer et renforcer les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé en leur accordant une place plus importante dans l'ETP. C'est ainsi qu'en date du 13 mai 2013, Madame Marisol Touraine, ministre des Affaires Sociales et de la Santé, adresse une lettre à Madame Claire Compagnon, ancienne directrice du développement à la Ligue Nationale Contre le Cancer et directrice générale adjointe de l'association Aides, lui confiant une mission sur les modalités de représentation et de participation des usagers dans les établissements de santé.

³⁶ Gagnon, J., Grenier, R, 2004. « Élaboration et validation d'indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'empowerment dans un contexte de maladie complexe à caractère chronique ». *Recherche en soins infirmiers*, 76, 50-67.

³⁷ Lacroix, Assal, 2011. *L'éducation Thérapeutique des Patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. 3e édition, Paris, éditions Maloine, pp 73-74 (220 p.)

Le 14 février 2014, Madame Compagnon remet à Madame le ministre son rapport intitulé « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire » reposant sur 9 recommandations.³⁸ Ces recommandations concernent notamment le fait de favoriser l'intervention des usagers et des représentants d'associations de patients dans « les situations quotidiennes de soins » par une collaboration avec les soignants et la création d'un nouveau statut. En effet, il s'agira de permettre aux intervenants de ne plus être de simples bénévoles. La mise en place de formation et l'allocation d'un financement sont aussi recommandées afin de « donner les moyens de la participation aux usagers et aux citoyens ».

Notons que ce rapport s'inscrit dans le prolongement de celui de Monsieur Edouard Couty, directeur d'hôpital et conseiller maître honoraire à la cour des comptes. Le 4 mars 2013, ce dernier remettait à la ministre, son rapport « Le pacte de confiance pour l'hôpital » comportant 46 propositions pour restaurer « la confiance des patients, des professionnels, et des autorités de régulation »³⁹.

Ainsi ces dernières années, la mobilisation du gouvernement pour l'instauration d'une démocratie sanitaire centrée de plus en plus autour du patient a été sans précédent. Cependant, dans un pays comme la France où la figure du médecin paternaliste a longtemps été prédominante, nous pouvons nous questionner sur la place faite aux patients par les soignants dans un contexte de démocratie sanitaire.

Quel accueil est fait au savoir expérientiel du patient ? C'est ce à quoi nous tenterons de répondre dans la suite de ce mémoire.

³⁸ « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire », rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi, le 14 février 2014.

³⁹ « Le Pacte de Confiance pour l'Hôpital », rapport présenté le 4 mars 2013 à Madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé, par Edouard COUTY (Président) et Claire SCOTTON (Rapporteur général).

D. La relation soignant/soigné

a) Une double négociation (face à la maladie et aux soignants)

Le « statut » du patient chronique est assez complexe, puisqu'il se retrouve dans une situation de double négociation. S'inscrivant dans une autre temporalité (celle de la maladie), le patient doit s'adapter, négocier et réorganiser sa vie autour d'elle, ce qui implique son entourage, ses loisirs ou encore son travail, surtout si cette dernière est très invalidante. La négociation se situe aussi au niveau de sa prise en charge médicale afin qu'il puisse faire entendre ses besoins à son médecin et participer activement à sa thérapie.

Pour Anne Lacroix (2011), l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique peut donner lieu à deux comportements différents. Suivant le même processus que celui du deuil, le patient peut dans un premier cas, entrer dans un processus d'intégration de la maladie et donc l'accepter. En faisant face à la maladie (To cope en anglais), le patient refuse de la subir passivement. Ainsi, « le coping est l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » (Lazarus et al., 1984 : 141). Dans un second cas, le patient peut entrer dans le déni total de la maladie et se résigner par rapport à sa situation, ce qui peut le conduire à une dépression.

L'*empowerment*, l'acquisition par le malade de certaines compétences, savoirs (savoir, savoir-faire, savoir être), peuvent lui permettre de faire face à la maladie. En effet, le patient doit avoir la possibilité de mobiliser toutes les ressources dont il peut disposer pour ne pas plonger dans la dépression et gérer au mieux sa vie avec la maladie.

La négociation se fait aussi au niveau de la relation thérapeutique car la relation soignant/soigné est d'abord une relation de pouvoir où le médecin est celui qui sait et le patient celui qui observe la prescription médicale.

C'est tout d'abord Parsons qui en 1951, a abordé cette relation soignant/soigné. Pour lui, lorsqu'une personne tombe malade, elle entre dans un état de déviance car ne pouvant plus assurer son rôle dans la société. Et en tant que déviant, le patient doit se soumettre à l'autorité du médecin, afin de sortir au plus vite de cette situation de déviance. Le médecin occupe ici, la fonction de social. Cependant, il existe des relations thérapeutiques où le pouvoir du médecin est moins prédominant. Szasz et

Hollender (1956), ont mis en évidence une typologie des relations soignant/soigné avec un pouvoir de négociation du patient plus ou moins important :

- La relation d' « activité-passivité » où le patient est complètement passif.
- La relation de « direction-coopération », la plus fréquente, le patient accepte l'autorité du médecin.
- La relation de « participation mutuelle » où il y a une implication mutuelle des deux acteurs dans la recherche d'une thérapie efficiente.

C'est souvent cette dernière qui est préconisée dans la prise en charge des maladies chroniques. En effet, l'écoute et l'échange, l'information, l'établissement d'une relation de confiance ou encore l'empathie sont autant d'éléments importants dans la relation thérapeutique. Le médecin doit prendre en compte les besoins que le patient peut exprimer et lui permettre de participer aux décisions le concernant afin que les actions d'éducation thérapeutique mises en place soient les plus adaptées. De la qualité de la relation thérapeutique peut dépendre l'efficacité de la thérapie.

En France, le soignant occupe donc une place très importante dans l'éducation thérapeutique, dans le sens où un programme d'éducation thérapeutique ne peut être mis en place qu'avec le soutien d'une équipe médicale. Ainsi la qualité de la relation thérapeutique est primordiale. C'est dans ce sens qu'a été développé le concept d'alliance thérapeutique.

b) L'alliance thérapeutique

La notion d'alliance thérapeutique a été développée par Freud dans *The dynamics of transference* en 1912. Il « soulignait l'importance d'un sérieux intérêt et d'une attitude compréhensive de l'analyste pour que le patient développe un attachement positif à celui-ci. » (Hervé et al., 2008 : 1). Mais c'est vraiment dans les années 70 que cette notion s'est développée pour s'appliquer à la médecine somatique. En 1986, la pédopsychiatre Marie-Joëlle Hervé définit l'alliance thérapeutique comme suit : « L'alliance thérapeutique correspond à un aspect de la relation entre le thérapeute et le patient relatif à investir de façon mutuelle la thérapie et à collaborer, comprenant la relation interpersonnelle (humaines et culturelles) et la relation de collaboration ». ⁴⁰

En 2007, l'anthropologue Charles Edouard de Suremain explique la différence entre une simple relation thérapeutique et l'alliance thérapeutique. Selon lui, la notion de « relation » désigne simplement un lien entre plusieurs choses ou objets sans en donner la nature alors que la notion

⁴⁰ Hervé Marie-Joëlle et al., 2008. « Adaptation d'une échelle d'alliance thérapeutique au contexte des consultations mère-nourrisson. Etude préliminaire », *Devenir*, Paris., semestre 1, Vol. 20, p. 65-85.

« d'alliance », traduit « un engagement mutuel ». Il cite le psychologue et anthropologue Yoram Mouchenik (2004 : 31) sur le fait que « L'alliance thérapeutique désigne « (...) à la fois la qualité de la relation entre patients et thérapeutes, l'acceptation des tâches thérapeutiques et la participation active dans la thérapie » ». Pour lui, les implications qui s'y font « sont mesurables dans le temps » (De Suremain, 2007 : 6).

L'alliance thérapeutique est donc une condition préalable à la mise en place d'une thérapie efficace et respectueuse du patient, qu'il s'agisse d'une éducation thérapeutique ou non.

c) Quelle place pour l'expertise profane ?

Avec l'émergence de l'éducation thérapeutique, apparaissent les différentes figures de patient. Le patient-expert est celui qui a acquis un savoir « expérientiel » à travers le vécu de sa maladie, il s'implique activement dans son parcours thérapeutique. Le terme de patient ressource est plutôt employé dans le milieu associatif (AFH), « il désigne à la fois le patient souffrant, donc le malade, ainsi que les proches, plus particulièrement les parents des malades, on pourrait ici employer le terme de « personne ressource ».

Les deux peuvent intervenir dans le parcours de soins des malades en leur apportant des témoignages, en les soutenant dans la vie de tous les jours. Ils sont les traducteurs du discours médical, les intermédiaires entre le soignant et le patient. Ils peuvent aussi co-animer des ateliers d'ETP.

Les patients formateurs quant à eux, « participent à des recherches et à des évaluations de compétences. Ils ont un niveau d'expertise d'un patient-expert étendu à des compétences et des habiletés pédagogiques. » Enfin, le patient partenaire est celui qui intervient « auprès des professionnels de santé en vue de leur apporter une autre manière d'appréhender le patient et l'ETP. »⁴¹

Cependant, pour Catherine Turgis (2010) « une partie du monde médical dénie toute forme d'expertise aux patients, une autre partie dénonce la légitimité de ces patients à former d'autres patients et évoque le risque de désinformation et d'obscurantisme que ce type de pratiques peut engendrer » (p. 144).

⁴¹ Ciornea Oana, « Etude sociologique sur la légitimité de l'expertise profane en éducation thérapeutique du patient (ETP) », pp. 34-39.

Et si la formation était un facteur facilitateur de l'implication des patients dans le déploiement de l'ETP ? Peut-être que les soignants accepteraient davantage de collaborer avec eux si ces derniers avaient une certaine méthodologie et pédagogie d'intervention.

Si l'offre de formation concernait jusqu'alors uniquement les professionnels de santé, il se développe, très timidement, des offres de formation en ETP pour les patients. L'Université des patients (Université Pierre et Marie Curie) a ouvert ses portes en 2009. Elle s'est donné pour objectif d'intégrer dans les parcours universitaires diplômants, en éducation thérapeutique, des patients-experts issus du monde associatif.

Par ailleurs, l'Association Française des Hémophiles (AFH) organise des formations de patients ressource à Paris. En ce qui concerne la région Nord-Pas-de-Calais la seule formation dite de patient-expert concerne les insuffisants rénaux et est dispensée par le Centre de dialyse du Lensois qui se situe au CH de Lens.

La question de la place du patient mobilise donc différents acteurs et gagne encore à être développée. Il s'agit dès lors de s'interroger sur les actions que l'on pourrait mettre en place pour développer le partenariat entre les professionnels de santé et les patients dans une logique de développement de la démocratie sanitaire. Nous nous intéresserons plus particulièrement à la place qui est faite par les différents acteurs du champ de l'ETP aux patients et associations de patients dans le déploiement de l'ETP. C'est pour essayer de répondre à cette problématique que nous avons été missionné pour réaliser un état des lieux des expériences d'implication des patients et associations de patients en ETP, sur la région Nord-Pas-de-Calais. Cette mission s'inscrit dans le cadre d'un stage de Master 2 Pratiques et Politiques Locales de Santé.

La suite de ce rapport va donc consister en la présentation du lieu de stage ainsi que des modalités de la mission qui nous a été confiée.

II. Méthodologie

Le stage de Master 2 s'est déroulé au sein du Centre de Ressources et de Formation en Education du Patient (CERFEP) qui fait partie de la Caisse d'Assurance Retraite et de Santé Au Travail Nord-Picardie (CARSAT). La mission de stage a débuté le 22 avril 2014 et a pris fin le 26 septembre 2014. Le CERFEP ayant été reconnu comme le Centre Régional de Ressources et de Compétences en éducation du patient (CRRC-ETP) en 2012 par l'ARS, la mission de stage a été construite en rapport aux travaux du CRRC-ETP.

Il s'agira dans cette partie de voir comment ces 3 structures s'articulent, de présenter la mission de stage ainsi que la méthodologie mise en place pour la mener à bien.

A. La CARSAT-Nord-Picardie

a) La CARSAT Nord-Picardie

La Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail (CARSAT) Nord-Picardie anciennement Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM), voit le jour en juillet 2010 suite à la loi HPST (2009) créant les ARS. Ces dernières ayant repris les missions auparavant exercées par les CRAM en matière de politique sanitaire et médico-sociale, il fallut changer d'appellation.

Ainsi, la CARSAT est compétente dans la gestion des retraites et dans la prévention des risques d'accidents du travail et de maladies professionnelles. Ses compétences concernent aussi le développement d'une politique d'action sociale au service des populations en difficultés, des retraités ainsi que des personnes fragilisées par la maladie, à travers son service social.

Elle participe également à la tarification de l'assurance AT-MP (Accidents du Travail-Maladies Professionnelles) et développe des actions de formation, de conseil et de prévention sanitaire et sociale dans le domaine de la maladie.⁴²

⁴²<http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/connaître-l-assurance-maladie/missions-et-organisation/le-reseau-de-l-assurance-maladie/les-CARSAT-ex-cram.php>

La CARSAT Nord-Picardie est dirigée par monsieur Henri Pierre Radondy et se divise en quatre directions :

- La direction comptable et financière
- La direction de l'assurance retraite
- La direction des ressources humaines
- La direction de la santé au travail, des risques professionnels et de l'accompagnement social dont fait partie le CERFEP

b) Le CERFEP

Le CERFEP ouvre ses portes en 1997, finalement bien avant la dynamique que connaît actuellement le développement de l'éducation thérapeutique. Les recommandations de l'OMS Europe sur l'ETP (1996) ayant été traduites en français en 1998 et la première prise de position officielle sur l'ETP datant du Conseil national de santé en 1998.

La création du CERFEP fait suite à un groupe de travail pluridisciplinaire piloté par la CRAM Nord-Picardie, en avril 1996 dont la mission était de réfléchir à « un concept régional d'éducation du patient ». Suite à cela, en juin de la même année sont organisées « les premières tables rondes en Education du patient pour sensibiliser les professionnels des établissements de santé à cette pratique ». Le projet du CERFEP, qui naît de ces différentes réflexions, a pour principaux objectifs de proposer une offre de formation en éducation du patient et de mettre à disposition un lieu de ressources (le centre de documentation)⁴³.

L'une de ses principales missions est l'accompagnement des personnes atteintes de maladie chronique et des personnes âgées en agissant sur leur qualité de vie par le développement des pratiques des professionnels de santé en ETP ainsi qu'en gériatrie.

Concrètement, il s'agit d'une part de proposer une offre de formation en ETP aux acteurs de santé. Plusieurs formations sont proposées :

⁴³http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/Actualites/Communiqués_de_presse/2012/CERFEP/Presentation_CERFEP.pdf

- Les diplômes universitaires en éducation du patient (DUEP) et en soins gériatriques (DUSG), organisés en collaboration avec des universités (Lille 1, Lille 2, Lille 3) et le CHRU de Lille
- Une formation certifiante sur la conception et l'évaluation de programmes éducatifs adaptés aux besoins du patient.
- Une formation en Art Thérapie
- Des formations continues en éducation du patient

D'autre part, il s'agira aussi de proposer un accompagnement méthodologique de projet en ETP, ce que fait le centre de documentation spécialisé en éducation du patient du CERFEP.

Le public concerné est celui des professionnels de santé (actuel ou en devenir), des représentants de patients et leurs entourages et plus généralement des acteurs de santé.

Avec la création des ARS, le CERFEP qui était alors intégré au sein du département de santé publique reste le seul service de santé publique au sein de la CRAM (devenu CARSAT) car le volet santé a été confié aux ARS.

Après discussion avec un membre de l'équipe, il semblerait que le fait de garder l'appellation CERFEP (qui concerne l'éducation du patient) après la disparition du département de santé publique n'ait pas fait consensus, notamment parce que le CERFEP intègre en son sein un pôle gériatrique.

Le CERFEP est actuellement sous la responsabilité de Madame Mélanie Seillier qui est psychologue de formation et fait partie de l'équipe de recherche *Famille, Santé et Emotion (FASE)* au sein de l'Unité de Recherche en Sciences Cognitives et Affectives (URECA).

Le CERFEP se compose de 3 pôles : le pôle éducation thérapeutique du patient (ETP), le pôle gériatrique, situés au 5^e étage de la CARSAT et le centre de documentation qui se situe quant à lui au rez-de-chaussée. Les personnes qui travaillent au sein du pôle ETP sont toutes chargées de formation contrairement au pôle gériatrique où nous retrouvons des chargées de mission. Une chargée d'étude travaille en transversal sur les différents pôles.

Le pôle éducation du patient travaille à la fois sur les axes de la formation de patients et d'associations de patients, de formateurs en ETP, de praticiens ainsi que de coordonnateurs de programmes ETP.

Nous avons été accueillis au sein du pôle éducation du patient et notre mission a été supervisée par Madame Ciornea Oana qui est chargée de formation en ETP pour le CERFEP et coordinatrice de l'axe patients et associations de patients pour le CERRC-ETP.

L'équipe du CERFEP se réunit de façon ponctuelle 3 fois par mois : lors de réunions de service pour faire le point sur le travail de chacun avec le directeur et lors d'un point d'intervention pour discuter des actualités des services. Il y a aussi des réunions par pôles selon les besoins.

Concernant l'interaction avec les autres départements ou services, elles sont de type fonctionnel et ont principalement lieu avec le département communication, les services achat, courrier, voiture ainsi que l'imprimerie.

c) Le CRRC-ETP

En 2012, la grande expérience du CERFEP en ETP, lui vaut d'être reconnu par l'ARS comme le Centre Régional de ressources et de compétences en éducation du patient (CRRC-ETP). Le rôle du CERFEP étant alors « d'animer le Centre Régional en s'appuyant sur son expérience, ses ressources et ses partenaires »⁴⁴.

Il est une interface entre les instances décisionnelles, les financeurs et les acteurs de l'ETP. Il entre dans une logique de partage, de valorisation et d'échange entre les différents acteurs dans le champ de l'ETP en région Nord-Pas-de-Calais. Il doit également participer à des travaux de recherche sur le sujet, construire des outils et des référentiels indispensables à la qualité des coordinations et accompagner les coordonnateurs dans les différentes phases du déploiement d'un programme d'ETP.

Le Centre Régional de Ressources et de Compétences en Education Thérapeutique du Patient (CRRCEP) a pour principales missions :

-  *de construire des outils et référentiels indispensables à la qualité de la coordination,*
-  *de mettre à disposition des acteurs des ressources documentaires,*
-  *d'accompagner les coordonnateurs de programmes dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes,*

⁴⁴http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/Actualites/Communique_de_presse/2012/CERFEP/Presentation_CERFEP.pdf

-  *d'accompagner au plan régional la qualité des formations,*
-  *de venir en appui aux patients-experts et aux associations de patients,*
-  *de promouvoir, valoriser l'ETP et participer à des travaux de recherche⁴⁵.*

Pour remplir ses missions, le Centre Régional peut compter sur l'équipe du pôle éducation thérapeutique qui travaille à la fois sur les missions du CERFEP et sur celles du CRRC-ETP.

Les actions du Centre Régional ont été définies par le schéma régional d'offre de soins (SROS) en 2012 et non pas par le schéma régional d'offre médico-social (SROMS), contrairement aux autres régions françaises. En effet, l'ARS Nord-Pas-de-Calais considère l'ETP comme une offre de soins à part entière qui s'est développée et se développe principalement dans le milieu hospitalier, même s'il y a une volonté de faire le lien entre la ville et l'hôpital.

En ce qui concerne le financement, le CERFEP a signé en juin 2012, avec l'ARS un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM), c'est d'ailleurs par la signature de ce contrat qu'il a été reconnu comme Centre Régional de ressources et de compétences en éducation du patient. Ce contrat laisse plus de liberté aux établissements dans la mise en place de leurs actions et la gestion de leurs financements.

Les CPOM qui s'inscrivent dans la période de 2012-2017 dépassent le cadre sanitaire et dans une volonté de complémentarité et de coopérations avec les acteurs de l'offre de soins du territoire, s'étendent maintenant aux établissements et services médico-sociaux, structures et professionnels de santé libéraux (Guide CPOM, 2012 : 6).⁴⁶

Les contrats reprennent les trois grandes missions des ARS définies par le Ministère de la santé: améliorer l'espérance de vie en bonne santé, promouvoir l'égalité devant la santé et de développer un système de santé de qualité, accessible et efficient⁴⁷.

Actuellement, et conformément à sa mission d'appui aux patients, le Centre Régional travaille sur la mise en place d'actions « opérationnalisables »⁴⁸ pour renforcer le partenariat entre les patients et les

⁴⁵ Projet Régional de Santé Nord Pas-de-Calais, Schéma Régional d'Organisation des Soins du Nord Pas-de-Calais, 2012-2016, Action 52, p.41

⁴⁶ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_CPOM_2012.pdf

⁴⁷ <http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/Signature-du-contrat-pluriannu.106169.0.html>

⁴⁸ Ciornea Oana, 2014. « Participation des patients et des représentants de patients à l'éducation thérapeutique du patient », document de travail, CRRC-ETP, Villeneuve d'Ascq.

professionnels de santé dans le déploiement de l'ETP. Nous avons eu l'occasion, tout au long du stage, d'assister à la mise en place d'actions entrants dans la mission d'appui aux patients et associations de patients du CRRC-ETP. Avec notamment les réunions du comité de pilotage et la construction d'un référentiel de compétences, la journée de dialogue sur l'ETP qui a eu lieu le 25 juin ou encore la réponse à l'appel à projets du Ministère de la santé concernant l'amélioration de la place du patient en ETP. Le projet ayant été construit par Madame Ciornea et l'association AIDES (Nord-Pas-de-Calais) a d'ailleurs été sélectionné.

C'est dans ce contexte que s'inscrit la mission qui nous a été confiée dans le cadre du stage.

B. Mes missions de stage

Cette mission d'appui aux patients et aux associations de patients, confiée au CRRC-ETP, est d'autant plus importante dans la région que sur 298 demandes d'autorisation de programme d'ETP en date du 1 janvier 2011, selon Madame Elisabeth Lehu, responsable du Service Soins de Prévention à l'ARS, il n'a été dénombré que 4 associations de patients ayant conçu des programmes d'ETP. Mais aucun de ces programmes n'a reçu d'autorisation de la part de l'ARS.

C'est donc suite à ces différents constats et dans une volonté d'élargissement de la démocratie sanitaire en accordant une place plus importante aux patients et associations de patients dans l'ETP que le CRRC-ETP mène une étude sur « L'intervention du patient dans le déploiement de l'ETP » (conception, mise en place et évaluation).

Cette étude servira de base et orientera les actions qui seront engagées par le Centre Régional.

Pour mener à bien la mission d'appui aux patients, le CRRC-ETP a réuni un groupe de travail pluridisciplinaire composé de 3 représentants du CRRC-ETP, de 2 chercheurs (anthropologie et éthique médicale), 2 patients-experts, 3 représentants d'associations de patients et 5 représentants de l'offre de services en santé. L'action du groupe de travail a commencé le 3 décembre 2013 et s'étendait initialement jusqu'au 30 juin 2014 mais contenu de l'état d'avancement des actions en cours, leurs missions se prolongent jusqu'en octobre.

Dans le cadre de cette mission, 14 objectifs spécifiques ont été déclinés. Pour répondre à ces objectifs 18 actions ont été proposées, la toute première nous concernant : « Réaliser un état des lieux régional des expériences d'implication des patients intervenants et des associations de patients dans le déploiement de l'ETP ».

Nous étions deux stagiaires chargées de réaliser cet état des lieux. La seconde personne est une aide-soignante en année de formation dans une licence professionnelle *Santé, Cadres Fonctionnels des Etablissements Sociaux et Médico Sociaux* à l'université catholique de Lille. Son stage s'est déroulé du 7 avril au 6 juin.

Voici les différentes actions qui nous ont été proposées dans le cadre de notre mission:

- Proposition d'une méthodologie de recherche
- Passation d'un questionnaire auprès des acteurs régionaux
- Réalisation et analyse des entretiens semi-directifs avec les coordinateurs de programmes ETP ayant impliqué des patients/ associations et les patients impliqués dans la conception, mise en œuvre des actions et programmes d'ETP
- Rédaction d'un rapport de synthèse des expériences de partenariat entre usagers/ patients-experts et professionnels dans le déploiement des actions/ d'un programme ETP et notamment des compétences des patients intervenant en ETP.

Les publics visés par l'étude sont:

- Les référents ETP et coordinateurs d'Unités Transversales d'ETP
- Les coordinateurs de programmes d'ETP autorisées
- Les professionnels de santé ayant impliqué des patients ou des associations de patients dans le déploiement des actions d'ETP non structurées sous forme de programme et non soumises à autorisation ARS
- Les patients-experts
- Les patients impliqués dans des actions ou des programmes d'ETP
- Les associations de patients impliquées dans des actions ou des programmes d'ETP

Pour les besoins de l'étude, c'est la carte des territoires de santé qui a été adoptée. Ainsi notre collègue a été missionnée pendant la durée de son stage, sur le territoire de santé du Littoral. Quant à nous, nous devons mener l'étude sur les territoires de la Métropole Flandre Intérieure, du Hainaut Cambrésis et de l'Artois Douaisis.

Aucun objectif de nombre ne nous a été donné pour les entretiens et les sondages. Ceci peut être expliqué par le fait que personne ne s'attend à une grande implication des patients sur le territoire.

Afin de rendre la lecture de ce mémoire de stage plus fluide nous utiliserons à quelques endroits, des abréviations pour nommer certains territoires de santé :

- Métropole Flandre Intérieure : MFI
- Artois Douaisis : AD
- Hainaut Cambrésis : HC

C. Méthodologie de l'étude

Suite aux différentes actions qui nous ont été proposées, nous avons mis en place une méthodologie de terrain qui a été validée par notre tutrice.

a) Organisation de l'étude

En termes de méthodologie, il s'agit de combiner une méthode quantitative que va être le recueil de données à travers le questionnaire à une méthode qualitative, c'est-à-dire la réalisation d'entretiens semi-directifs approfondis. Ces deux méthodes vont être complémentaires et vont nous permettre d'avoir une vue d'ensemble du sujet.

Nous avons divisé l'étude en 3 étapes :

- Une revue de littérature sur le sujet (partie théorique) :
 - Lecture d'ouvrages de référence sur l'ETP, sur la relation soignant/soigné (sociologie, psychologie, science de l'éducation...) ainsi que la lecture du mémoire de master 2 Pratiques et Politiques Locale de Santé de Madame Ciornea Oana soutenu en septembre 2012.
 - Mobilisation de la documentation mise à disposition par le centre de ressources documentaire du CERFEP
 - Documentation sur la législation et les politiques publiques encadrant l'ETP (avec notamment la lecture de documents de l'ARS, la DGS, l'HAS, l'INPES...Lecture aussi des articles de loi sur le site Légifrance et du Code de santé publique (CSP) concernant l'ETP ainsi que des différents rapports remis au Ministère de la santé.
- Un travail de terrain
 - Construction d'une grille de sondage
 - Référencer les coordonnées des différents contacts

- Sondages téléphoniques (déclinés pour les coordonnateurs, les patients intervenants et les associations de patients/voir annexe 1) :
 - Prise de contact dans un premier temps avec les différents référents et coordonnateurs ETP
 - Dans un second temps, rechercher les coordonnées de patients, associations de patients et professionnels de santé ayant été impliqués dans un programme d'ETP (possibilité de repérer les contacts via les sondages et les entretiens).
- Construction d'un guide d'entretien semi-directif
- Rédaction d'un formulaire de consentement
- Réalisation d'entretiens
- Un travail d'analyse et de rédaction :
 - Retranscription des entretiens
 - Analyse des questionnaires et analyse thématique des entretiens
 - Rédaction d'un rapport de synthèse des expériences de partenariat entre patients et professionnels de santé dans le déploiement d'actions et de programmes d'ETP

Ces différentes étapes ne sont pas cloisonnées et peuvent s'entrecroiser.

Comme le montre ci-dessous le calendrier de l'étude :

Calendrier de l'état des lieux de l'implication des patients en ETP :	
Réunion du comité de pilotage : validation du questionnaire et du guide d'entretien	Le 17 avril 2014
Revue de littérature sur l'ETP et l'implication du patient	Du 21/04/14 au 10/06/14
Référencer les coordonnées des différents acteurs à partir des listes fournies et commencer les contacts par mail	Du 21/04/14 au 28/04/14
Passation de questionnaires par téléphone	Du 28/04/2014 au 30/06/2014
Réalisation des entretiens en face à face ou par téléphone	Du 05/05/2014 au 30/06/2014
Rédaction d'un rapport sur l'implication des patients dans le déploiement de l'ETP	Du 05/05/14 au 01/09/2014
Contact d'acteurs supplémentaires dont on aura recueilli les coordonnées à travers les sondages et entretiens	Du 05/05/2014 au 01/07/2014
Réunion du comité de pilotage : présentation de l'avancée de l'étude, des difficultés rencontrées et des éléments d'implication qui ressortent	Le 12 juin 2014
Retranscription des entretiens	Du 16/06/2014 au 21/07/2014
Réunion du comité de pilotage : restitution orale du rapport	Le 11 septembre 2014 (date provisoire)

b) Données utilisées

Concernant les données mises à notre disposition pour mener à bien l'état des lieux, il y a tout d'abord une liste de référents et de coordinateurs ETP. Cette liste a été faite par Madame Elisabeth Lehu sur demande et remise à ma tutrice en avril. Nous ne disposons d'aucunes informations sur la coordination des programmes qui y figurent (le nom du programme, la pathologie concernée, la date d'autorisation par l'ARS etc....).

Les coordonnateurs/référents sont au nombre de 27, sur cette liste sont mentionnés leurs noms et prénoms, leur fonction dans l'ETP, leur structure d'appartenance, leur adresse professionnelle et leur mail.

Au niveau des associations de patients, nous avons repris la liste faite par madame Ciornea lors de son stage au sein du CERFEP en 2012. Elle relève 84 associations de patients dans la région. La liste est incomplète sur certaines données comme le numéro de téléphone et les adresses mails. Par ailleurs un nombre important d'adresses mails ne sont plus valides. Il faut donc faire des recherches pour actualiser les coordonnées.

Nous ne possédons aucune liste pour les patients-intervenants ou encore patient-experts, nous avons eu quelques contacts via les associations et les coordonnateurs.

Nous disposons également d'une liste des programmes autorisés (au nombre de 207) par l'ARS dans la région, elle est mise à disposition sur le site de l'ARS et sa dernière mise à jour date de juillet 2013. Sur cette liste sont mentionnés les noms de programmes ETP, la structure qui les porte et le type de pathologie pour les quatre territoires de santé de la région. Pour des raisons de confidentialité, le porteur du projet n'est pas indiqué. Par ailleurs, il nous est impossible de connaître la date de mise en place des programmes autorisés, sauf si la question est directement posée aux personnes concernées. C'est donc ce que nous avons décidé de faire. Ainsi nous espérons déterminer s'il existe un lien entre l'ancienneté du projet et le degré d'implication du patient. Par ailleurs, une comparaison est faite entre cette liste avec les programmes coordonnés lors des sondages téléphoniques et des entretiens afin de savoir qui coordonne quoi et où.

Enfin nous avons eu accès aux adresses mails des coordonnateurs et référents ETP ayant participé aux activités du Centre Régional lors des journées territoriales sur l'ETP organisées en collaboration avec l'ARS. Pour cette liste, nous avons fait des mails en envoi groupé car nous n'avions pas de noms, seules des adresses mails sans aucune autre indication.

Au total, des informations éparses qui ont demandé beaucoup de travail pour réunir les conditions préalables aux rencontres avec les coordinateurs et les patients.

c) Difficultés rencontrées

Les difficultés que nous avons pu rencontrer durant la mise en œuvre de l'étude concernent essentiellement l'usage du terme « implication », les acteurs ne le comprennent pas forcément dans le sens de l'intervention du patient. C'est à dire que pour la plupart, le fait de mettre en place un programme d'éducation pour les patients, c'est les impliquer dans ce programme. Nous avons donc dû le remplacer, du moins à l'oral, par le terme « intervention », « faire intervenir » puisque ce que nous entendons par implication, c'est l'intervention physique et concrète d'un patient que ce soit dans la phase de conception du programme, de la mise en place des outils d'évaluation ou encore de la mise en œuvre des ateliers

Par ailleurs nous avons choisi de ne pas employer les appellations patient-expert, patient ressource, ou encore patient formateur pour ne pas les influencer. Mais lors des entretiens, c'est tout un exercice d'arriver à faire comprendre ce que l'on entend par patient intervenant sans utiliser les appellations qu'on leur donne.

Nous allons maintenant présenter les résultats de l'étude pour laquelle nous avons utilisé cette méthodologie.

III. Résultats de l'étude : la place du patient dans le déploiement de l'ETP

Nous allons, dans cette partie, présenter dans un premier temps les résultats de l'analyse des données recueillies lors de la passation des questionnaires. Dans un second temps, il s'agira de mettre en lumière les différentes thématiques qui ressortent des entretiens semi-directifs qui ont été menés.

A. Analyse des questionnaires

a) Présentation des principales données de l'étude

Tableau reprenant les principales données de l'étude

Territoires de santé ⁴⁹	Personnes contactées	Retours	Refus	Nombre de passations réalisées	Programmes ETP correspondant	Entretiens réalisés	Nombre d'implications ⁵⁰	Programmes correspondants aux implications
MFI	87	38	0	34	71	11	39	19
AD	59	22	0	21	41	4	5	7
HC	50	17	1	15	25	4	3	1
Littoral	49	19	1	18	41	3	1	1
Autres ⁵¹	12	5	0	3	1	1	1	1
Total	257	101	2	91	179	23	49	29

⁴⁹ MFI : Métropole Flandre Intérieure, AD : Artois Douaisis, HC : Hainaut Cambrésis.

⁵⁰ Il s'agit ici du nombre total d'implications dans chacune des phases de déploiement d'un programme d'ETP et non du nombre de patients ou d'associations de patients ayant été impliqués. Ces derniers sont au nombre de 19.

⁵¹ Comprend les autres régions de France et les personnes qui ne sont pas directement concernées par l'étude.

Tout au long de l'étude, 257 personnes ont été contactées. Pour la très grande majorité, il y a tout d'abord eu un contact par mail puis un rendez-vous téléphonique afin de faire la passation de questionnaire. Pour les quelques numéros qui ont été communiqués par un tiers (collègue ou connaissance), il n'y a eu qu'un contact téléphonique. Les personnes contactées sont plus nombreuses (87 personnes) dans la Métropole Flandre Intérieure (MFI) que dans les autres territoires de santé. Sur les 257 personnes contactées, 101 nous ont répondu, ce qui équivaut à un taux de réponse de 39,3%. Deux personnes n'ont pas souhaité prendre part à l'étude, l'une parce qu'une personne de son service avait déjà répondu et l'autre parce qu'elle ne souhaitait pas s'exprimer sur le sujet en raison des dernières restrictions budgétaires de la part de l'ARS concernant l'ETP. Nous avons pu réaliser 91 passations de questionnaires. Suite à ces communications téléphoniques, 179 programmes d'ETP ont pu être répertoriés, la très grande majorité dans la MFI (71), tandis que l'Artois Douaisis (AD) et le Littoral en comptabilisent 41 et le Hainaut Cambrésis (HC) 25.

En ce qui concerne les entretiens, 23 ont été réalisés, mais seulement 15 concernaient une réelle implication du patient ou des associations de patients dans les programmes d'éducation thérapeutique (ETP).

En effet, nous définissons ici l'implication du patient par son intervention soit au niveau de la conception du programme, de la mise œuvre des ateliers ou de la construction et l'analyse des outils d'évaluation. Ainsi lors de la conception, le patient peut avoir été impliqué dans les groupes de travail d'un programme d'ETP et participé à l'ajustement du programme. Concernant la mise en œuvre, il peut intervenir en témoignant lors des ateliers, en contribuant à la conception des outils ou faire de la co-animation. En règle générale, la construction des outils d'évaluation se fait dans la phase de conception. Toutefois, des réunions d'équipes, inter-trimestrielles, annuelles et quadriennales d'évaluation sont obligatoires afin de revisiter l'avancement, proposer des pistes d'ajustement et faire le bilan du programme. Le patient peut être invité à prendre part à chacune des réunions d'évaluation.

Ce terme *implication* portant à confusion, nous avons choisi de le remplacer par celui d'*intervention* dans la suite de l'étude car finalement ce que nous nous proposons d'étudier ici, ce sont les différentes interventions de patients ou d'associations de patients dans les programmes d'éducation thérapeutique. Malgré cette modification, il est arrivé de nombreuses fois que les différents acteurs contactés, aient une interprétation différente de la notion d'intervention. En témoigne 7 entretiens réalisés qui ne portaient pas sur une réelle intervention du patient. Par exemple, certains professionnels de santé disent faire intervenir des patients tout simplement parce qu'ils ont fait passer un questionnaire aux patients en leur demandant leurs besoins ou leur état de satisfaction par rapport à une

activité, un programme. L'analyse des données et la construction du programme se fait ensuite sans la présence du patient ou d'associations de patients. Il s'agit ici d'une consultation puisque que le patient n'a participé ni à la mise en place des outils d'évaluation ni à la construction du programme d'ETP.

Le taux d'implication des patients ou d'associations de patients dans les programmes d'ETP, proportionnellement au nombre de programme, est plus important dans la Métropole. En effet en effectuant un rapport sur 100, on constate qu'un programme sur quatre implique un patient ou une association de patient sur ce territoire de santé.⁵²

Par ailleurs d'autres acteurs basés sur d'autres régions de France ou des universitaires ont pu être contactés. Ces acteurs au nombre de 12 ne sont pas directement concernés par l'étude. Il y avait notamment des patients ressources ou experts, le président de l'AFH ou encore Mme Catherine Tourette-Turgis qui est à l'origine de l'Université des patients. Ces acteurs nous mis en contact avec des équipes ou patients intervenants dans la région Nord-Pas-de-Calais.

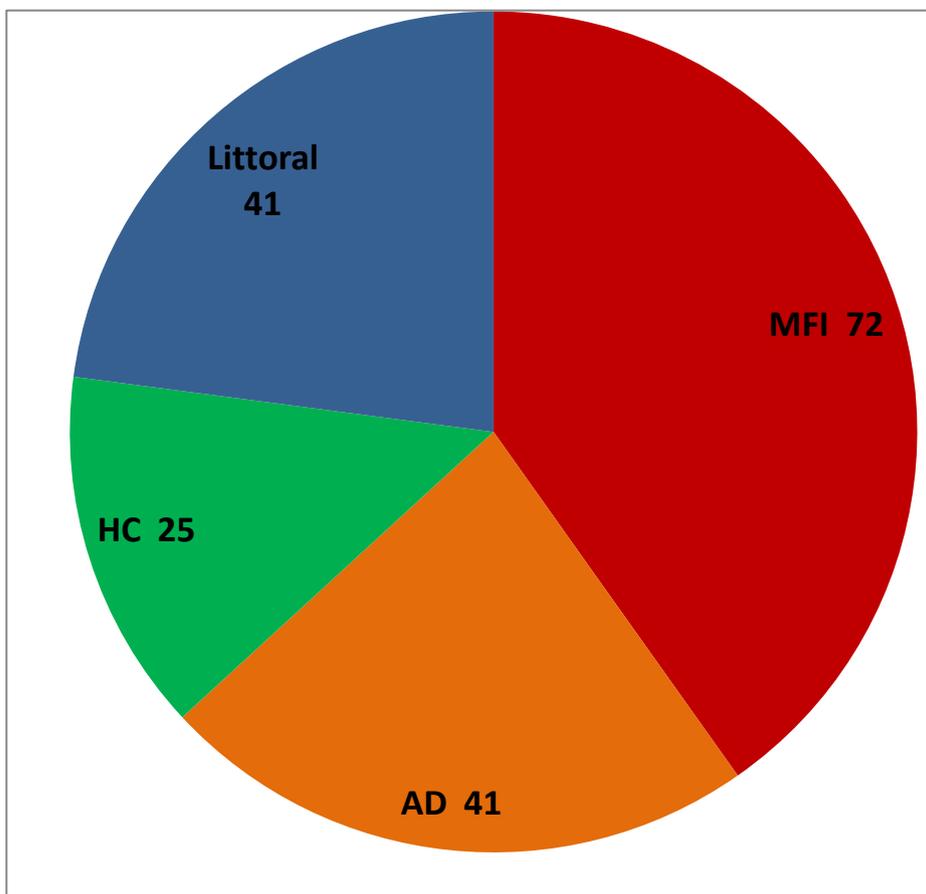
Nous allons maintenant voir plus en détails les programmes d'éducation thérapeutique mis en place ainsi que les expériences d'implication des patients et associations de patients que nous avons pu recueillir à travers la passation de questionnaire. Cette étape va nous permettre de visualiser la répartition des expériences d'implication par territoire ainsi que la phase de déploiement concernée. Il s'agit ici d'une première approche avant l'analyse thématique des entretiens qui nous permettra de mieux appréhender les conditions d'implication des patients intervenants.

b) Les programmes d'ETP et l'implication par territoire de santé

Ci-dessous, un graphique reprend la répartition des programmes d'ETP par territoire de santé. Ainsi nous pouvons observer que le nombre de programme d'ETP répertoriés lors de l'étude est beaucoup plus important dans la Métropole que dans les autres territoires de santé.

⁵² Calcul : $(19/71)*100 = 26\%$

Nombre de programme d'ETP répertoriés par territoire de santé



Cependant, il existe des spécificités dans les pathologies prises en charge par les programmes d'ETP. Le tableau ci-dessous montre la répartition des pathologies traitées selon le territoire de santé :

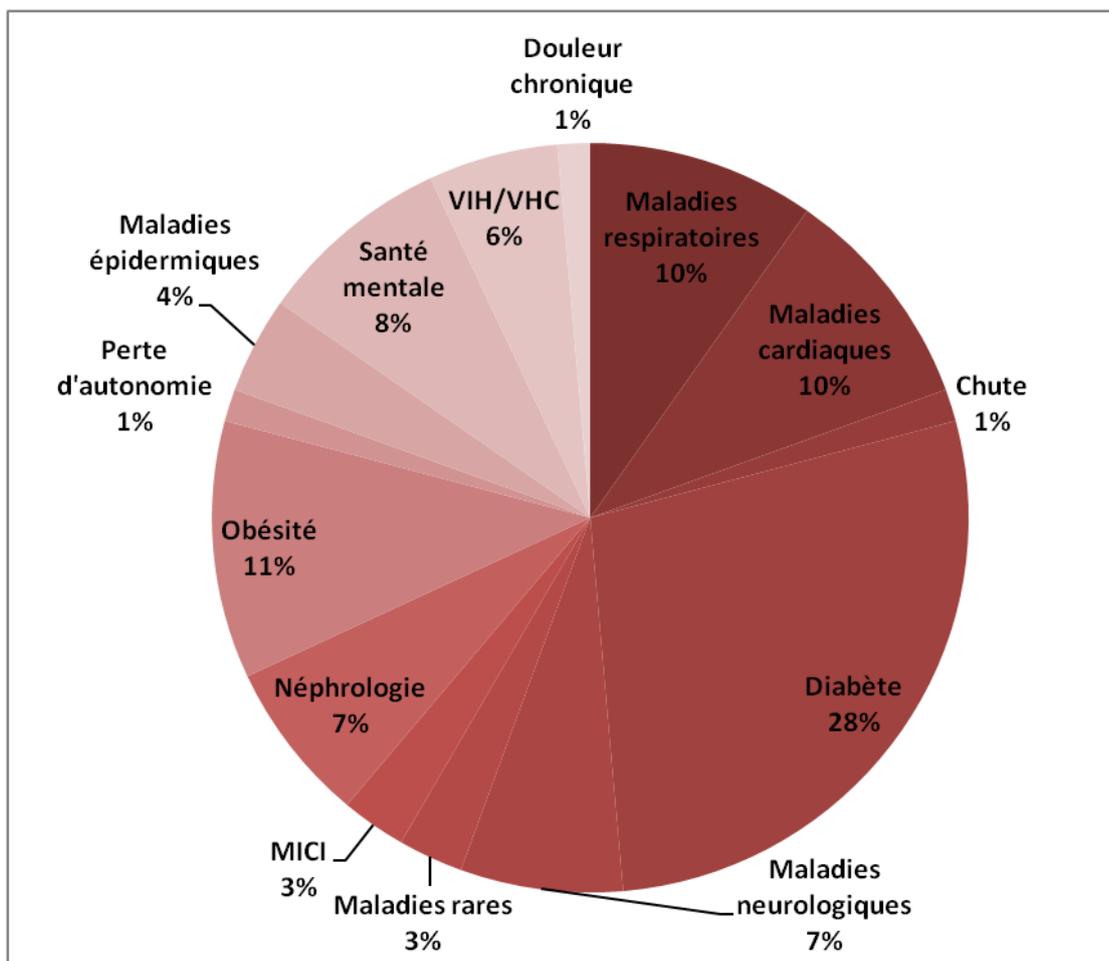
Tableau de la répartition des différentes thématiques abordées dans les programmes d'ETP par territoire de santé.

Pathologies	MFI	AD	HC	Littoral	Total	Total (%)
Addiction				1	1	1
Maladies respiratoires	7	9	2	5	23	13
Maladies cardiaques	7	5	3	3	18	10
Chute	1	2		4	7	4
Diabète	20	10	6	10	46	26
Douleur Chronique	1				1	1
Maladies neurologiques	5	1		4	10	6
Lombalgie chronique			1		1	1
Maladies rares	2				2	1
MICI	2				2	1
Néphrologie	5	1	2	3	11	6
Obésité	8	12	9	6	35	20
Perte d'autonomie	1				1	1
Maladies épidermiques	3				3	2
Santé mentale	6		1		7	4
VIH/VHC	4	1	1	2	8	4
ETP de proximité des maladies chroniques				1	1	1
Activité physique adaptée				1	1	1
Alimentation				1	1	1
Total	72	41	25	41	179	100

Ce tableau montre que tout programme et territoire confondus, les pathologies les plus représentées dans des programmes d'éducation thérapeutique, sont le diabète à 26%, l'obésité à 20%, les maladies respiratoires à 13% et les maladies cardiaques à 10%.

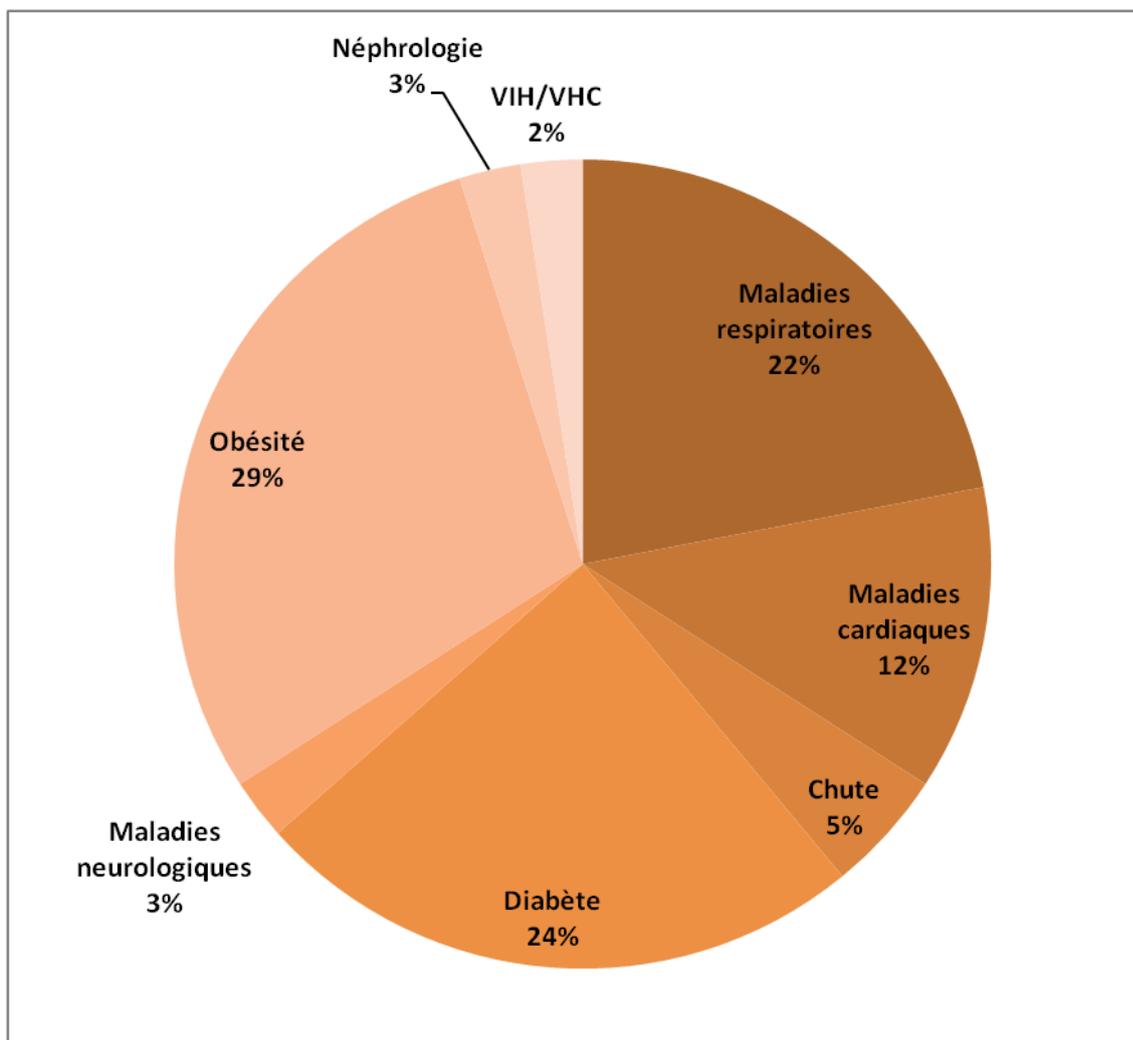
Nous pouvons également faire une analyse par territoire de santé, mais son intérêt est plus faible étant donné le peu de programmes concernés dès que l'on descend à une échelle moins importante. Ainsi pour la Métropole, les pathologies les plus représentées sont le diabète (28%), l'obésité (11%) suivent ensuite les maladies respiratoires et cardiaques représentées à hauteur de 10% (tableau ci-dessous).

Répartition des thématiques de santé présent en charge dans les programmes d'ETP dans la Métropole Flandre Intérieure



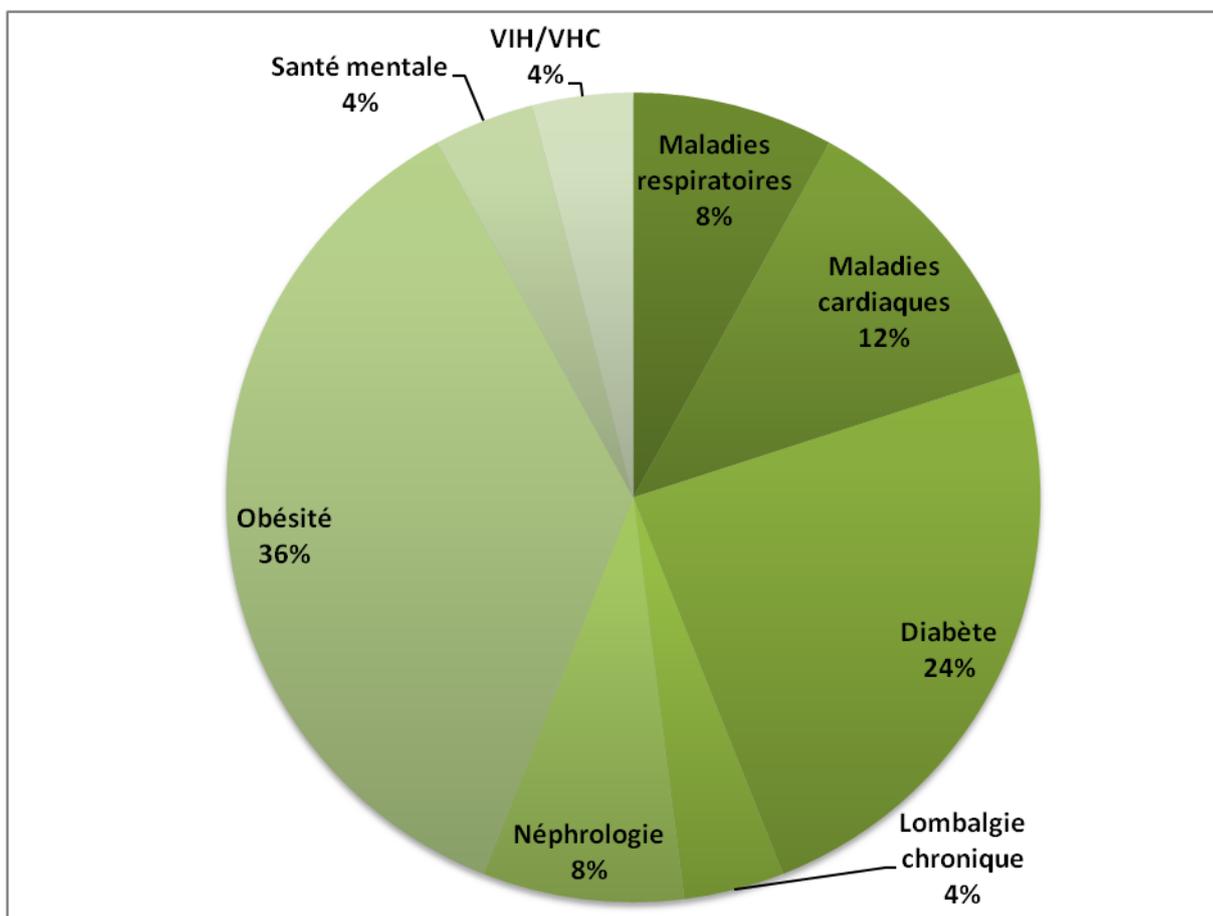
Quant à l'Artois Douaisis, les pathologies les plus représentées sont l'obésité à 29%, le diabète à 24%, les maladies respiratoires à 22% et les maladies cardiaques à 12%.

Répartition des thématiques de santé présent en charge dans les programmes d'ETP dans l'Artois Douaisis



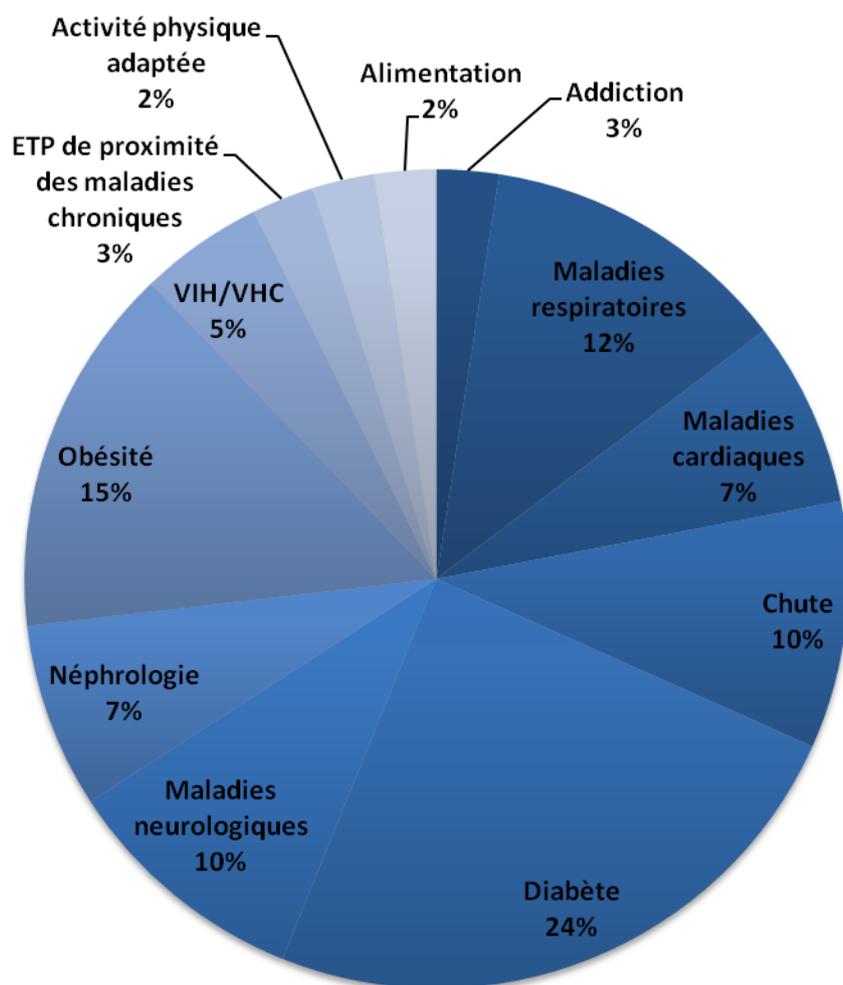
Dans le Hainaut Cambrésis, l'obésité (36%), le diabète (24%) et les maladies cardiaques (12%) sont les principales pathologies présent en charge en ETP.

Répartition des thématiques de santé présent en charge dans les programmes d'ETP dans le Hainaut Cambrésis



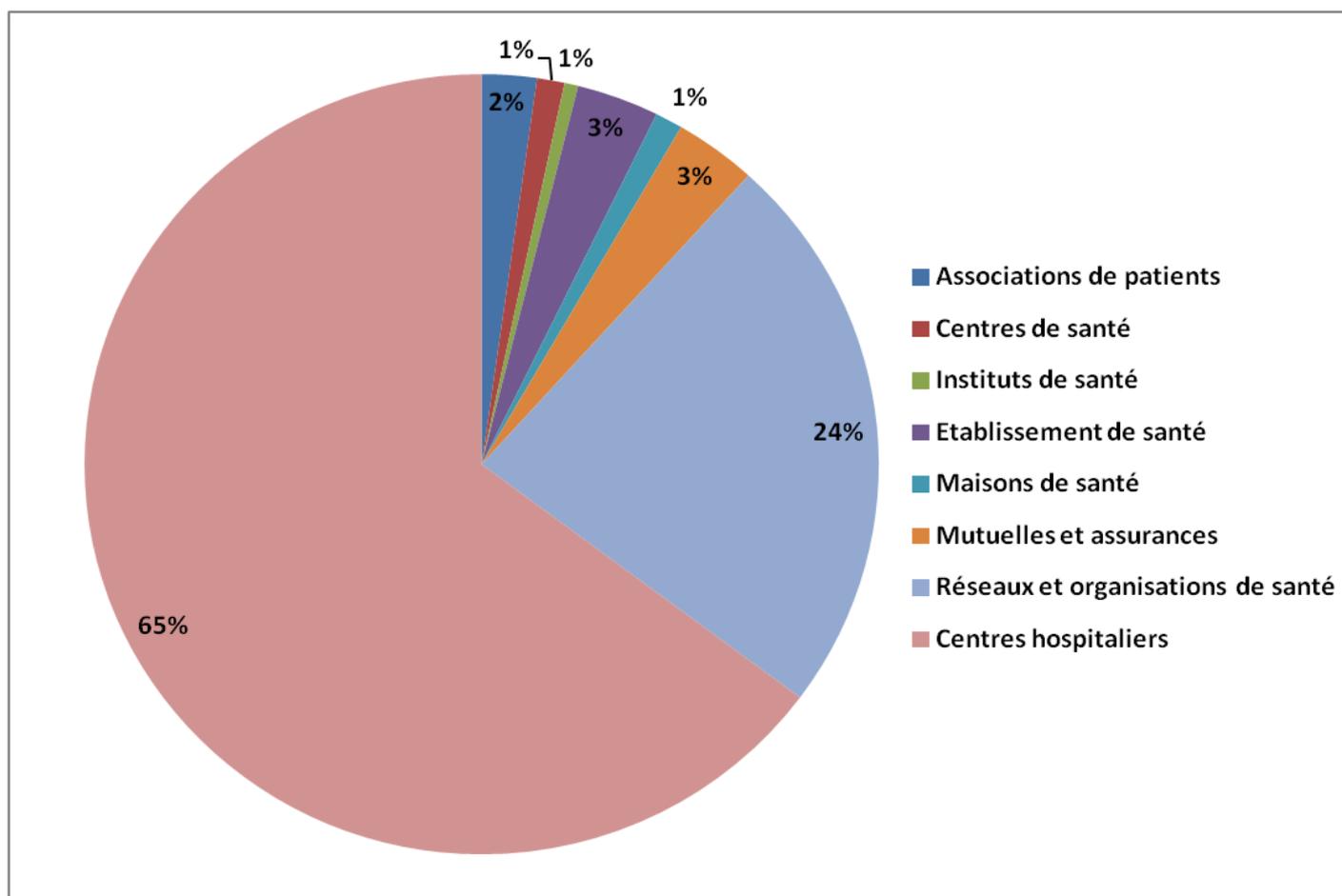
Enfin, le Littoral compte beaucoup plus de programmes d'ETP sur le diabète (24%) et l'obésité (15%) que sur la néphrologie (7%) ou le VIH/VHC (5%).

Répartition des thématiques de santé présent en charge dans les programmes d'ETP
dans le Littoral



La plupart de ces programmes sont portés par des centres hospitaliers (65%) et les réseaux et organisations de santé (24%) comme le montre le graphique ci-dessous.

Répartition des programmes d'ETP par type de structure



Concernant l'implication de patients, elle est beaucoup plus importante au niveau de la phase de conception du programme. Il s'agit de 24 implications contre 14 pour la mise en œuvre et 10 pour l'évaluation en région Nord-Pas-de-Calais (cf. tableau ci-dessous).

Tableau du nombre d'implications par territoire et par étape

Etape d'implication	MFI	AD	HC	Littoral	Total
Conception	20	2	1	1	24
Mise en œuvre	10	3	1	0	14
Evaluation	9	0	1	0	10
Total	39	5	3	1	48⁵³

Ce tableau présente le nombre d'implications par territoire de santé et non pas le nombre de patients ou d'associations de patients intervenants, qui est de 19. Par exemple si un patient intervient dans les 3 phases de développement d'un programme (conception, mise en œuvre et évaluation), son implication compte pour 3. Si un même patient intervient sur une seule des phases mais dans deux programmes différents, son implication comptera pour deux, car il sera intervenu 2 fois.

Voyons maintenant comment se répartit le nombre d'implications par thématique traitée et par type de structure.

Tableau du nombre d'implications par thématique et par structure

Thématique traitée	Etablissement de santé	Réseaux et organisations de santé	Centres hospitaliers	Total
Maladies respiratoires		5	1	6
Maladies cardiaques		3	2	5
Diabète		6	1	7
Douleur Chronique			0	0
Maladies neurologiques		1	1	2
Néphrologie			14	14
Obésité		5	4	9
Santé mentale	3	0	0	3
VIH/VHC			1	1
Activité physique adaptée		1		1
Total	3	21	24	48

⁵³ Il s'agit ici du nombre total d'implications dans chacune des phases de déploiement d'un programme d'ETP et non du nombre de patients ou d'associations de patients ayant été impliqués. Ces derniers sont au nombre de 19.

Nous pouvons ici supposer que les thématiques de santé les plus traitées en ETP sont aussi les plus répandues. Ainsi, ce tableau nous permettrait d'avoir une idée globale des maladies chroniques qui touchent le plus les populations de chaque territoire de santé. Les pathologies où l'on implique le plus de patients sont la néphrologie (14), le diabète (9) et les maladies respiratoires et cardiaques (respectivement 6 et 5). Concernant la néphrologie, il est important de préciser qu'une formation de patients-experts a été mise en place au Centre de dialyse de l'hôpital de Lens dès 2012. Cette formation doit permettre aux patients qui possèdent déjà un savoir expérimentiel de la maladie, d'acquérir « des connaissances scientifiques et pédagogiques nécessaires à l'animation des ateliers d'éducation thérapeutique »⁵⁴. Elle « représente une méthodologie d'approche de la maladie, d'appriivoiser les soins, le contact avec le milieu médical »⁵⁵. Ainsi parmi les patients intervenants nous comptons deux patients-experts qui ont suivi cette formation et qui ont été soit impliqués au niveau de la conception ou dans l'ensemble des trois phases de déploiement de 4 programmes d'éducation thérapeutique en néphrologie.

c) Résultats du sondage

Lors de la réunion du Comité de pilotage en date du 12 juin 2014, il a été décidé au vue de l'état d'avancement de l'étude, de faire un sondage par échantillonnage. En effet, à ce stade de l'étude, le pourcentage de personnes contactées été de 24%. L'objectif de ce sondage était alors double :

- Avoir une représentativité des non-répondants
- Augmenter le taux de réponses

Nous avons sélectionné 5 personnes dans chaque territoire de santé (20 personnes au total), sur lesquelles nous avons concentré nos recherches et prises de contact. Nous avons veillé à diversifier les type d'acteurs (patient, association, médecin...) ainsi que le type de structure (réseau de santé, centre hospitalier, établissement de santé...).

Ainsi sur les 20 personnes sélectionnées, seules 10 ont répondu. Il s'agit de médecins, de responsables de réseaux de santé et d'une patiente ressource. 3 sont localisés dans le littoral, 3 dans le Hainaut

⁵⁴ Entretien accordé par Catherine Tourette Turgis, alors animatrice de la formation de « patients experts », au journal la Voix du Nord et publié le 13/07/2012. « Au centre de dialyse du Lensois, un programme novateur d'éducation thérapeutique du patient. », (13/07/12), La Voix du Nord.

⁵⁵ Ibid.

Cambrésis, 2 dans la Métropole et 2 dans l'Artois Douaisis. Pour ce qui est des non-répondants, les profils sont tout aussi divers : infirmières, médecins ou encore associations de patients.

Cette première partie de l'étude nous a permis de repérer les expériences d'implication de patients et d'associations de patients dans le déploiement de programmes d'ETP. Sur 23 entretiens réalisés seulement 15 portent sur une réelle implication de patients. Ce sont ces entretiens que nous allons maintenant analyser pour connaître les conditions d'intervention de ces derniers.

B. Analyse thématique des entretiens

Il s'agira dans cette partie de faire l'analyse thématique des entretiens qui ont été réalisés avec des acteurs dans le champ de l'éducation thérapeutique ayant impliqué des patients ou des associations de patients dans le déploiement de l'ETP.

L'analyse porte sur un total de 16 entretiens :

- 11 avec des professionnels de santé (dont un qui n'implique pas mais qui apporte des éléments éclairants sur la place du patient en ETP, l'entretien 002).
- 2 avec des responsables de réseaux de santé
- 2 avec deux patients-experts et 1 avec une présidente d'association de patients
- 1 avec une chargée de mission en ETP

Nous avons dans un premier temps choisi d'anonymiser les entretiens en leur attribuant un numéro allant de 001 à 023. Par la suite, nous nous sommes rendu compte qu'il était plus pertinent d'ajouter la qualité de l'interlocuteur afin de resituer les propos dans leur contexte.

Par ailleurs, il semble important, avant de présenter notre analyse, d'apporter quelques précisions en ce qui concerne les entretiens des patients et associations de patients. Revenons tout d'abord sur le fait que 23 entretiens ont été réalisés. Cependant seuls 15 concernaient une réelle situation d'implication. En ce qui concerne les données que nous présentons ici, il y a un déséquilibre entre le nombre d'entretiens réalisés avec des patients intervenants (3) et les professionnels de santé ou autres professionnels (13). Ce constat nous renvoie à la partie B. de notre chapitre II sur la méthodologie de l'étude (b) données utilisées). En effet, à aucun moment nous n'avons disposé de liste de patients-expert ou de patients intervenants en ETP contrairement à la liste de coordinateurs/référents de programmes. C'est tout au long de l'étude que nous nous sommes vu communiquer les coordonnées de

patients intervenants par les professionnels de santé impliqués ou non en ETP. Nous avons donc réussi à entrer en contact avec certains d'entre eux, pour les autres nous avons jugé préférable de laisser le soin aux équipes de nous mettre en relation avec eux. Nos demandes n'ont finalement pas abouti.

Quant aux associations de patients, nous disposions d'une liste des associations de patients présents en région Nord-Pas-de-Calais mais certaines des adresses mails étaient erronées. 41 associations ont pu être contactées, 18 nous ont répondu, 17 questionnaires ont été passés et 2 entretiens ont été réalisés dont 1 qui ne concernait pas la région. Ce déséquilibre illustre parfaitement la réalité du terrain et le contexte dans lequel s'inscrit notre étude. Notre constat de départ était que sur 298 demandes d'autorisation de programme d'ETP en date du 1 janvier 2011, il n'avait été dénombré que 4 associations de patients impliquées.

Ce point étant maintenant éclairci, nous pouvons poursuivre la présentation de notre analyse thématique des entretiens.

a) Le contexte de prise de contact avec les patients et associations intervenants

Les patients et associations ayant été impliqués dans les différents programmes d'ETP, sont des patients actuels ou d'anciens patients des services dans lesquels ils ont été impliqués. Il y a donc un certain lien qui existe entre le patient et le professionnel de santé et cela semble faciliter la prise de contact. Ainsi ces derniers s'expriment sur le fait qu'il s'agit de « patients qui viennent en général une première fois » (soignant 001, p. 1) ou « il s'agit de patients du service » (soignant 009, p. 1). Notons que les deux patients-experts interviewés ont eux aussi été impliqués dans des services où ils étaient connus soit en tant que patient soit dans l'organisation d'actions pour les patients.

b) Les motivations à l'origine de l'implication

On constate une réelle volonté de la part des différents acteurs de connaître les besoins du patient et de lui montrer que son avis compte : « on ne sait pas ce qu'ils vivent, on ne connaît pas leurs difficultés. S'ils ne me disent pas que je suis à côté de la plaque, je ne peux pas le savoir en fait. » (Soignant 003, p. 2). En effet, à partir du moment où l'ETP « va avoir un impact sur la qualité de vie du patient » (soignant 003, p. 2), il est important de le faire participer aux décisions qui le concernent.

D'autant plus que comme le fait remarquer un médecin, le patient, c'est celui qui travaille « pour nous et mieux que nous. » (Soignant 004, p. 7).

Ce regard du patient est souvent confronté à celui du médecin notamment dans la définition des objectifs du programme d'ETP. Il est question de « l'attente des soignants » qui « ne correspond pas forcément aux attentes et aux besoins des patients » (soignant 010, p. 1) ou encore des « objectifs des soignants » (soignant 008, p. 2) qui comportent « toujours ce petit biais » (soignant 008, p. 2).

La plupart des patients ont été impliqués dès le début de la conception du programme. Mais il peut arriver que ce soit justement parce que l'on se rend compte qu'un programme ne fonctionne pas que l'on demande l'avis, le soutien d'un patient. Cela a été le cas pour l'un des responsable de réseau de santé qui déclare « quand vous voyez qu'au niveau de votre évolution, ça ne bouge pas, que ce n'est pas bon, vous vous interrogez au niveau de votre pratique. Qu'est-ce qui ne vas pas ? C'est là où on a eu recours aux patients en se disant, il faut qu'on passe du temps avec le patient » (responsable de réseau de santé 019, p. 1).

Concernant les motivations qui amènent les patients ou associations de patients à intervenir, ce qui revient le plus souvent, c'est la volonté d'aider d'autres patients. A travers les expressions comme « j'aurais bien aimé qu'on me dise, qu'on m'explique certaines choses plutôt que de m'imposer des choses que je ne comprenais pas forcément. » (Patient-expert 015, p. 5) ou « ça nous a manqué de ne pas avoir rencontré des gens qui ont été opérés » (association de patients 012, p. 14). On se rend compte que l'éducation thérapeutique et notamment l'intervention de « pairs aidants »⁵⁶, c'est quelque chose qui leur a manqué et qu'ils aimeraient aujourd'hui faire bénéficier de leur expérience à d'autres patients.

c) Les prérequis et compétences pour intervenir dans un programme d'ETP

Lorsque la question des prérequis a été abordée lors des entretiens, la première réaction des acteurs a été qu'il n'y en avait pas, qu'il fallait tout simplement que le patient ait « envie » (soignant 001, p. 4) de participer. Mais lorsque l'on creuse la question, on se rend bien compte que l'envie et le savoir expérientiel ne suffisent pas pour intervenir. D'ailleurs, le commentaire d'un médecin sur les prérequis des patients intervenants résume bien cette situation « on se cache derrière l'objectivité alors

⁵⁶ Terme utilisé (entre autres) pour désigner les patients intervenants en ETP

qu'il n'y en a aucune » (soignant 017, p. 6). On observe aussi, que finalement, les acteurs associent les prérequis aux compétences à avoir pour être impliqué.

Certains abordent le fait que le patient doit « connaître les programmes », « y avoir participé » (soignant 001, p. 3) mais ce qui revient le plus souvent, ce sont les capacités d'« empathie » (soignant 010, p. 2; patient-expert 013, p. 5 ; patient-expert 015, p. 7 ; soignant 004, p. 8 et 15), « d'écoute » (soignant 004, p. 8, 9 et 14 ; soignant 010, p. 2 ; responsable de réseau de santé 019, p. 10) et des capacités d'ajustement du discours (soignant 010, p. 2). Le patient intervenant doit aussi être en capacité de « prendre du recul » face à sa maladie (soignant 006, p. 2 ; soignant 010, p. 2 ; responsable de réseau de santé 018, p. 3), d'« accepter sa maladie » (soignant 006, p. 3 ; responsable de réseau de santé 018, p. 3), d'aborder une « posture éducative » (soignant 008, p. 4) et de posséder un « savoir pédagogique » (patient-expert 013, p. 4 ; responsable de réseau de santé 019, p. 10).

Par ailleurs, des « compétences relationnelles » (responsable de réseau de santé 019, p. 10) et de « communication » (responsable de réseau de santé 018, p. 4 ; institutionnel 014, p. 7 ; soignant 009, p. 2 ; soignant 004, p. 15) sont mises en avant.

Les compétences d'écoute et d'empathie qui ressortent des entretiens, sont deux des compétences relationnelles et pédagogiques préconisées par l'INPES⁵⁷ dans les activités d'accueil du patient, d'analyse de ses besoins ou encore d'animation des ateliers.

Notons que la connaissance de la pathologie, la participation au programme ou encore la posture éducative sont des prérequis ou compétences donnés pour la phase de conception du programme. Cependant, en ce qui concerne la phase de co-animation, des compétences supplémentaires sont demandées. Il s'agit notamment de la capacité de distanciation face à la maladie, du sens de l'écoute, de l'empathie ou encore de la pédagogie.

En ce qui concerne les patients-experts qui ont été interviewés, la formation en ETP faisait partie des prérequis : « Ah, ça c'est indéniable, parce que sans la formation, je n'aurais pas été sollicitée » (patient-expert 013, p. 3).

Ainsi le choix du patient intervenant est loin d'être anodin comme semble l'exprimer dans un premier temps les différents acteurs. Il y a tout un processus de repérage, de sélection. Il s'agit finalement de repérer le « bon patient », exemplaire dans son parcours, celui qui réussira à faire en sorte que « le

⁵⁷ « Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme », juin 2013, INPES

message passe mieux » (soignant 009, p. 1 ; soignant 004, p. 9). Le patient est ici le « messenger » des soignants et de leur discours.

Nous pouvons aussi nous interroger sur la nature du message. Est-ce que le patient peut tout dire ? Ce que l'on entend, c'est qu'il y a une volonté de « maîtrise » (soignant 017, p. 3), des messages parce que ces derniers pourraient se révéler dangereux pour les autres patients, le danger du discours. C'est pour cela que pour certains, notamment les patients-experts, il est nécessaire de se former à « être plus objectif » (patient-expert 015, p. 8) pour ne pas « induire le patient en erreur » (patient-expert 015, p. 8) ou « mettre en danger les autres patients » (soignant 006, p. 3).

Par ailleurs, lorsqu'on leur pose la question de l'apport de l'implication des patients, ce sont en fait les éléments qui les ont motivés qui vont revenir. Ainsi les patients semblent avoir répondu aux attentes des professionnels de santé. A savoir, entre autres d'apporter leur regard sur le programme, leurs besoins (soignant 006, p. 3) et de les aider à « reformuler certains objectifs » (soignant 008, p. 2).

d) La formation à l'éducation thérapeutique

La formation, selon les patients-experts, permettrait d'avoir cette distanciation avec la maladie. Pour eux, cette formation est indispensable à tout patient voulant intervenir dans un programme d'ETP et ce, quelle que soit la phase de déploiement du programme. Ils déclarent d'ailleurs avoir acquis l'ensemble des compétences ou prérequis relevant du relationnel et de la pédagogie que nous avons cités plus haut, lors de leur formation à l'éducation thérapeutique du patient.

Par ailleurs, certains professionnels de santé expriment le même sentiment quant à l'intervention des patients dans la phase de conception. C'est notamment ce que l'on comprend à travers les expressions : « si on veut travailler d'égal à égal avec une personne, quelle que soit son histoire, quelle que soit son expérience de vie ou de la maladie [...] on nous demande d'avoir des compétences, elle doit avoir les mêmes. [...] Ces personnes vont faire la formation d'ETP, pourquoi pas la certification et pourquoi pas un DU ? » (Soignant 011, p. 2) ou « je pense que pour avoir une culture et un langage commun sur la pédagogie, la technique d'animation etc., c'est quand même plus simple » (soignant 003, p. 2). Un autre professionnel de santé dit : « il faut savoir se retirer de sa posture habituelle soit de soignant soit de patient pour pouvoir adopter justement la posture éducative. [...] Nous on est obligés de faire cet effort en tant que soignants [...] et je pense que le patient, il a le même biais aussi. » (Soignant 008, p. 4)

On comprend dans ces trois discours qu'il y a une réelle volonté d'être sur un même pied d'égalité avec les patients et ce quelle qu'en soit la raison. S'agit-il d'une bienveillance, d'une volonté de valorisation des compétences des patients ou au contraire de mettre des barrières aux patients qui voudraient intervenir en ETP ? Le fait qu'un patient ne possède pas ces compétences pourrait justifier de façon plus ou moins légitime sa non-implication. Mais on entend aussi « qu'il serait profondément inconscient [...] de vouloir faire de lui quelqu'un comme les autres » (en référence aux soignants), il s'agit d'un « maillon complémentaire » (soignant 011, p. 2).

Est-ce qu'il n'est pas utopique de vouloir donner aux patients les mêmes compétences que les soignants en matière d'ETP tout en espérant qu'ils restent dans leur position de patient ?

Si la plupart des acteurs sont favorables à la formation du patient, seuls quatre des patients impliqués ont reçus une formation en ETP. Certains professionnels de santé ne voient pas l'intérêt de cette formation ou craignent d'être remplacés par un patient qui aurait été formé à l'ETP au même titre qu'eux. Ainsi un médecin dit, en parlant du patient : « Auquel cas, ce n'est plus un patient, c'est un professionnel du soin. Auquel cas, s'il peut avoir son diplôme de psychologue ou de... » (Soignant 017, p. 8).

Finalement, ce n'est pas tant la formation qui est nécessaire que l'acquisition des compétences décrites plus haut puisque la plupart des patients intervenants ne sont pas formés. Mais cette formation est quand même considérée comme un plus.

e) L'expérience d'implication

- Place et rôle du patient

En ce qui concerne le rôle du patient dans le déploiement des programmes d'ETP, l'implication se fait dans les phases de conception, d'évaluation et de co-animation. Tous ont été accueillis dans des groupes de travail pluridisciplinaires : « Quand on travaille, c'est en groupes relativement restreints. » (Soignant 008, p. 3), « ils sont associés dans le cadre des groupes de travail sur la conception des programmes » (institutionnel 014, p. 5) ou encore « il est présent dans tous les groupes de travail » (soignant 003, p. 1).

Peu importe la phase de déploiement dans laquelle les patients ont été impliqués, tous ont participé à des groupes de travail.

Les principaux objectifs de ces groupes ou du moins les attentes que les professionnels de santé avaient des patients étaient qu'ils puissent « transmettre leurs besoins » (soignant 001, p. 3), qu'ils participent à la « formulation des objectifs » (soignant 003, p. 2). La collaboration des patients était aussi attendue dans la construction des « outils » pédagogiques pour la mise en place des ateliers et dans l'échange sur leur pertinence (soignant 004, p. 2, 3 et 4 ; soignant 007, p. 2 ; patient-expert 015, p. 3) ou encore dans la reformulation de certaines phrases afin qu'elles soient plus compréhensibles pour les patients (patient-expert 015, p. 3). Globalement, le patient lors de la phase de conception et donc des groupes de travail, est invité à s'exprimer sur ses besoins et à participer à la construction d'outils adaptés à la thérapie.

En ce qui concerne la co-animation, encore très peu d'équipes font intervenir des patients lors de cette phase. Ceux qui le font, dépassent rarement le stade du témoignage. En effet très peu pratiquent une réelle co-animation des ateliers avec les patients. Les expériences de ce type sont seulement au nombre de deux. Celle d'un patient-expert : « On a préparé aussi un jeu [...] pour les adultes avec des éléments qui contiennent du potassium. [...] Je pense qu'ils avaient fait des photos d'aliment », « avec les enfants, on a fait un stage avec ces mêmes photos pour qu'ils sachent quels aliments contiennent le plus de potassium, pour que ce soit plus ludique. » (patient-expert 015, p.2).

Un représentant d'association de patients a aussi participé à l'animation d'un atelier sur la vie après la chirurgie bariatrique⁵⁸ : « on fait un petit sketch avec l'infirmière. Il y a une scène au restaurant, pour montrer aux gens qu'après l'opération, on peut encore aller au restaurant, mais qu'il y a des petites restrictions quand même. » (Association de patients 012, p. 6).

Quant aux autres patients, ils sont eux invités à témoigner de leur expérience uniquement : « on veut faire intervenir des patients pour témoigner » (soignant 017, p. 2), « là, les patients interviennent parce qu'ils donnent [...] des idées, ils donnent leurs expériences, leurs ressentis, leurs vécu, enfin voilà. C'est un complément à ce qu'on peut nous dire » (soignant 004, p. 9).

[Ils témoignent de leurs expériences et donnent des astuces aux autres patients.] (Soignant 009, p. 2).

Par ailleurs, trois des patients intervenants sont membres de commissions ou d'instances médico-sociales dans les structures qui les impliquent : « Et puis, elle fait partie aussi de la CRU, commission

⁵⁸ <http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/8277-chirurgie-bariatrique-definition> : « La chirurgie bariatrique est une technique chirurgicale utilisée dans certains cas d'obésité sévère. C'est une technique réservée aux obèses dont la vie est menacée par leur condition et pour lesquels tous les traitements ont échoué. Elle consiste en la pose d'un anneau gastrique (appelée gastroplastie) qui réduit la taille de l'estomac, ou en un système de dérivation au niveau de l'appareil digestif visant à réduire l'absorption d'éléments nutritifs. »

de relation avec les usagers, donc c'était simple aussi. » (Soignant 003, p. 1), « Il est administrateur dans notre conseil de surveillance. Depuis plusieurs années [...] il est invité dans la commission de soins infirmiers et de rééducation médicotechnique. » (Soignant 011, p. 1). Certains font aussi partie du Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) : « Et puis après, par contre, on a essayé d'élargir, on s'est rapproché du CISS qui est là quand même pour représenter un ensemble d'associations. Et notamment, il y a un intervenant dans le cadre de la santé mentale qui est très actif dans le cadre du comité de pilotage. » (Institutionnel 014, p. 1).

- Ressentis de l'expérience d'implication

Ce qui ressort des expériences d'implication des patients, que ce soit de la part des professionnels de santé ou des patients intervenants, c'est que « l'intervention a été très bien perçue » (institutionnel 014, p. 5), que « c'était une bonne expérience » (patient-expert 015, p. 9), que les patients « se sentaient accueillis » (soignant 010, p. 4), ou encore que « les gens sont plutôt contents justement qu'il y ait des patients. » (Soignant 002, p. 2).

Les équipes ont aussi fait des efforts pour que l'implication se fasse au mieux. Certains par exemple ont décidé de changer la disposition spatiale : « C'était une table ronde, j'ai changé la configuration aussi de la table, de la salle de réunion. On a mis...enfin c'est un détail mais pour moi [...] dans la symbolique, ça veut dire beaucoup de choses. Table ronde et donc [...] les patients, les aides infirmières, les médecins, la cadre de santé, on est tous autour de la table, il n'y a pas de hiérarchie. » (Soignant 010, p. 4).

Il s'agit aussi de faire preuve de bienveillance notamment au niveau du langage médical : « On essayait de désacraliser et d'utiliser une terminologie qui soit accessible à toutes les personnes qui sont autour de la table. » (Soignant 010, p. 4), « Il y a toujours des réajustements au niveau de ce que l'on dit. [...] Vous savez les professionnels parfois, j'ai des podologues ou même des diéts qui ne connaissent pas au même titre qu'un patient les termes employés par le médecin. » (Responsable de réseau de santé 019, p. 8), « j'essaie d'être vigilante à ça aussi » (soignant 014, p. 7).

Cependant nous pouvons émettre l'hypothèse que si cela se passe bien, c'est notamment dû au fait qu'il s'agissait de patients du service avec lesquels, un lien avait déjà été établi, comme le suggèrent ces témoignages de patients-expert impliqués dans des programmes d'ETP : « je n'ai pas eu de problème d'intégration parce que je suis un peu une collègue » (patient-expert 015, p. 4), « Non moi ça se passe bien puisque c'est dans mon service » (association de patients 012, p. 13), « C'est vrai que

comme j'avais été très bien considérée en tant que patiente, euh du coup mon implication en tant que patiente-experte s'est passée assez facilement » (patient-expert 013, p. 6).

- La formation et la sensibilisation des équipes à l'ETP : un terrain favorable à l'implication

Par ailleurs, on comprend que plus les équipes sont sensibles à l'ETP mieux se passe l'expérience d'implication du patient. Il s'agit « d'une philosophie d'équipe » (soignant 007, p. 4). Et tout est fait pour former les équipes à l'ETP : « très vite, l'équipe a bénéficié de formation en ETP » (soignant 010, p. 3), la « formation à la posture éducative [des équipes] d'une journée ou deux. » (Soignant 003, p. 3), « Toute l'équipe ETP de l'association a reçu la formation de 42h au CERFEP. Et ils sont tous très sensibilisés à l'ETP. » (Soignant 009, p. 2).

Concernant les professionnels de santé qui pourraient être plus réticents, la stratégie est de les impliquer dans des équipes sensibilisées à l'ETP dans une optique d'influer sur la réflexion et les comportements : « les gens réticents, comme c'est des réunions d'équipes, bah ils sont là et ils entendent quoi » (soignant 006, p. 3).

Cette sensibilisation des équipes ou professionnels de santé est d'autant plus importante que l'ETP peut donner lieu à des incompréhensions de la part des personnes extérieures à la pratique. Ainsi trois professionnels de santé se sont exprimés sur la comparaison qui peut être faite entre le temps de l'ETP avec un temps pendant lequel on va pouvoir se « reposer » (soignant 002, p. 3) ou a un temps de « parlotte » (soignant 006, p. 4) ou encore « d'amusement » (soignant 010, p. 6). Et cela est dû pour les interviewés à une méconnaissance de l'ETP, c'est pour cela qu'il faut faire l'effort de le leur expliquer (soignant 011, p. 3).

- Une direction et hiérarchie favorable

Les acteurs concèdent volontiers que le soutien de la direction peut être décisif dans la mise en place de l'ETP et de l'implication des patients. Il peut y avoir des réticences : « c'est compliqué de, même sur un programme d'éducation thérapeutique en tant que tel, déjà le réaliser, la direction nous met beaucoup de barrières. » (Soignant 002) ou au contraire un fort soutien : « j'ai un chef de pôle très humaniste » (soignant 011, p. 4).

f) Les difficultés rencontrées

Le temps semble être l'une des difficultés principales dans la mise en place des programmes d'ETP. Ce qui est critiqué, c'est le fait que l'éducation thérapeutique prend beaucoup de temps aux équipes (soignant 002, p. 2 ; soignant 011, p. 3 ; patient-expert 015, p. 9) et que justement du temps, il leur en manque : « ce qu'il manque c'est le temps » (soignant 002, p. 2), il faut « dégager du temps » (soignant 008, p. 4).

Une autre difficulté concerne la volonté des médecins de garder le contrôle sur la conception du programme (association de patients 012, p. 17) et le déroulement des ateliers à l'instar d'une équipe dont le patient intervenant s'est retrouvé au centre de la séance, à s'exprimer sur son propre vécu, à la demande des autres patients, au lieu du discours qui avait été demandé par les professionnels de santé. Lorsque ces derniers ont voulu recentrer la séance, les patients se sont opposés : « attendez, nous voilà ce qui nous intéresse » (soignant 007, p. 6).

Certains ont rencontré des difficultés dans le changement de posture : « Donc ça s'est bien passé finalement. Mais je dirais que la grosse difficulté, c'était ça. On vient de milieux différents et c'est pouvoir se mettre à niveau l'un de l'autre pour pouvoir travailler autour des besoins que l'on souhaite aborder dans les séances en fait. » (Responsable de réseau de santé 018, p. 9).

Un patient-expert s'est aussi exprimé sur la difficulté d'articuler la vie avec la maladie et l'implication dans un programme d'ETP : « Une association de malade, c'est par définition une association de personnes qui sont malades chroniques, qui passent du temps à l'hôpital, la dialyse je ne vous en parle même pas. C'est trois jours par semaine complètement bouffés. Et ils s'occupent de leur famille et il faut en plus qu'ils trouvent du temps pour s'occuper de leurs ateliers ? » (Patient-expert 015, p. 12).

Par ailleurs, des difficultés concernant la relation des différents acteurs avec l'instance décisionnelle en matière de santé publique en région, qu'est l'ARS, ressortent des entretiens. Il est question de difficultés de compréhension avec l'ARS et ses actions en matière d'ETP. Plus personne ne compte sur l'ARS pour financer les programmes : « ce n'est pas l'ARS qui va payer, faut arrêter avec ça, c'est de la foutaise » (soignant 001, p. 5). D'autres encore s'indignent de la formalisation que l'ARS a fait de l'éducation thérapeutique : l'ARS veut faire rentrer « l'éducation thérapeutique dans des cases, ce n'est pas possible ça » (responsable de réseau de santé 019, p. 5), « elle vient de casser la démarche Nord-Pas-de-Calais sur l'éducation thérapeutique » (responsable de réseau de santé 019, p. 5), « là où

j'ai un problème, c'est quand on réduit l'éducation thérapeutique à ça [en montrant l'évaluation quadriennale de l'ARS] » (soignant 017, p. 12). D'autres encore « j'entends maintenant que pour répondre aux grilles de l'ARS, il ne faut mettre que les bons patients. » (Soignant 007, p. 13).

g) Comment améliorer la place des patients en ETP ?

Différents éléments ressortent lorsque l'on demande aux acteurs, ce que l'on pourrait mettre en place pour que les patients soient davantage impliqués dans les programmes d'ETP.

Le premier élément concerne la réunion des patients et associations de patients en collectif pour plus de visibilité : « cette notion de collectif de patients, à mon avis est une vraie solution, parce que d'abord c'est plus facile à faire reconnaître un groupe de personnes. » (Patient-expert 013, p. 10). Ce qui est aussi proposé pour plus de visibilité des associations de patients sur le territoire, c'est l'établissement d'une liste (soignant 004, p. 11 ; institutionnel 014, p. 10).

Un autre élément concerne une plus grande sensibilisation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique et à l'implication de patients : « davantage les sensibiliser au fait que les patients peuvent être associés à ce type de programme » (institutionnel 014, p. 10). Il s'agira aussi de « les rassurer sur le fait que l'on ne va leur piquer leur travail » (soignant 004, p. 15).

D'autres éléments portent sur la nécessité d'une professionnalisation des patients et associations de patients afin de « faire reconnaître leur expertise » (institutionnel 014, p. 11 ; soignant 010, p. 6) avec « un statut qui soit défini au niveau [...] juridique » (institutionnel 014, p. 9).

Pour certains acteurs, l'implication du patient ne peut se faire que s'il y a une maturité des équipes en ETP, il faut d'abord qu'ils y soient à l'aise, qu'ils acquièrent une certaine expérience (soignant 003, p. 4 ; soignant 006, p. 3). Et que le changement de position, prend du temps (soignant 003, p. 4 ; soignant 006, p. 3 ; responsable de réseau de santé 019, p. 21).

Nous l'avons vu plus haut, le déploiement d'un programme d'ETP est très chronophage et le temps, c'est ce qu'il manque à tous. Une solution serait de « mutualiser les efforts, parce que chacun fait son petit jeu dans son coin, son atelier dans son coin alors que le temps des soignants est déjà tellement pris » (patient-expert 015, p. 9).

En conclusion, l'amélioration de la place des patients en ETP est possible mais pour cela, il faudra avoir une meilleure visibilité des patients intervenants ou des associations de patients en région, sensibiliser les équipes soignantes à la démarche de l'ETP et d'implication des patients.

Mettre en place un programme d'éducation thérapeutique prend beaucoup de temps et il en faut davantage pour changer les mentalités et postures des différents professionnels de santé quant à l'implication de patients ou d'associations de patients.

h) Défraiement, rémunération et professionnalisation

La nécessité de défraiement d'un patient qui donne de son temps dans un programme d'ETP fait consensus au sein des acteurs interviewés. Ainsi : « le défraiement pour la route et tout, ça me paraît indispensable » (soignant 003, p. 5), « c'est normal qu'ils soient pris en charge » (soignant 004, p. 13), « ça me paraît un strict minimum » (soignant 007, p. 10). Mais en pratique très peu le font. Ils évoquent « les restrictions budgétaires » (responsable de réseau de santé 019, p. 4), « de toute façon on serait incapables et ils le savent » (soignant 001, p. 4). Mais d'autres pensent que même sans avoir à disposition un budget pour rémunérer ou défrayer un patient, on peut toujours trouver un moyen : « moi j'ai vu des équipes indemniser des patients [avec] le repas, le patient, il ne le payait pas, c'était déjà pas mal. Et puis indemniser des patients avec des bons d'achats », et ajoute « après il faut se remuer aussi, il faut avoir les exigences de ce que l'on veut » (soignant 007, p. 12).

Quant à la question de la rémunération, les patients impliqués, sont intervenus à titre bénévole. Il y a d'un côté les patients qui « ne demandent rien » (soignant 001, p. 4), qui sont dans « une situation un petit peu du don et du contre don » (soignant 007, p. 10). En effet un des patients-experts s'exprime sur le fait que « se sentir un peu utile à notre société, c'est bien aussi » surtout « dans une société où on nous reproche nous malades de coûter cher » (patient-expert 015, p. 11). Et de l'autre côté, nous avons les professionnels de santé qui disent être dans l'incapacité de les défrayer. Certains acteurs évoquent la rémunération par rapport à la participation à un programme d'ETP : « On part du principe qu'on effectue un travail, les personnes qui sont autour de la table, elles, sont rémunérées pour ce travail, quel que soit le temps. » (Soignant 008, p. 4), « Enfin est-ce que vous allez faire intervenir un médecin dans une réunion sans le payer ? Ça ne va pas. Alors pourquoi le patient, il viendrait ? » (Soignant 007, p. 10).

Lorsque la question de la professionnalisation du patient est posée, il semblerait à première vue qu'il n'y ait pas de réticence, plutôt des exigences à vrai dire. Ainsi pour certains si la professionnalisation

permettrait de faire reconnaître une expertise que les patients possèdent déjà (institutionnel 014, p. 11 ; soignant 010, p. 6), pour d'autres, la professionnalisation rime avec formation et acquisition de compétences : « Après, rémunération dit fonction, qui dit fonction dit professionnalisation. Professionnalisation, est-ce qu'il faut une formation derrière ? » (Soignant 008, p. 5), « Je veux vous dire par là que c'est n'est pas parce qu'on participe à un programme d'éducation thérapeutique qu'on est forcément professionnel de l'éducation thérapeutique. Il y a tout un ensemble de compétences à mettre en œuvre et de résultats à obtenir. » (Patient-expert 013, p. 9).

Certains professionnels de santé font part de leur sentiment d'inquiétude quant à la tournure que pourrait prendre cette professionnalisation : il y a une « peur des dérives » (soignant 003, p. 5 ; soignant 004, p. 13 ; soignant 006, p. 4), « il ne faut pas non plus que cela devienne un attrait » (soignant 003, p. 5).

Par ailleurs, il semblerait que certains acteurs doivent aujourd'hui faire face à l'insécurité de l'emploi en ETP, ce qui peut rendre difficile ou compliqué l'implication de patients rémunérés: « les structures vont d'abord avoir pour priorité de ne pas licencier leurs salariés et de garder la tête hors de l'eau » (responsable de réseau de santé 019, p. 6), « déjà, si nous on est là, on ne sait pas comment on va être payé plus tard » (soignant 001, p. 5).

i) L'éducation thérapeutique, l'implication du patient : est-ce que cela va de soi ?

Ce qui interpelle dans l'ensemble de ces entretiens c'est l'emploi des termes de « naturel » (soignant 007, p. 2 ; soignant 017, p. 2 ; soignant 011, p. 4) et d' « évident » (soignant 007, p. 2 ; soignant 004, p. 9 et 17) concernant le fait de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique ou d'impliquer le patient. Ainsi que du terme « culture » (soignant 011, p. 1 ; soignant 003, p. 2 ; soignant 004, p. 5, 16 et 17) pour désigner l'éducation thérapeutique (une culture de l'éducation thérapeutique).

L'utilisation de ces termes est contradictoire puisque d'un côté il est question d'une culture de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire une construction culturelle, quelque chose qui s'apprend et qui finalement permet d'acquérir de l'expérience à force de pratique. Et d'un autre côté nous avons une éducation thérapeutique qui se veut naturelle, « innée » et qui implique « naturellement » les patients. Cependant très peu de professionnels de santé impliquent des patients et ils sont encore moins à en

impliqué depuis longtemps. Par ailleurs nous pouvons nous demander si ce discours ne trahit pas une volonté de s'inscrire dans la tendance du moment qui revendique une place plus importante du patient dans les programmes qui lui sont destinés.

Finalement, ce qu'il ressort de cette analyse thématique des entretiens, c'est que l'implication de patients ou d'associations de patients est riche en termes d'apports sur le regard et les besoins du patient. Et que l'expérience a plus de chance d'être réussie si le patient intervient dans un service qu'il connaît, dans une équipe qui est sensibilisée à l'ETP ainsi qu'à l'importance de collaborer avec les patients. Si peu sont défrayés, ce n'est à première vue pas faute de volonté des équipes qui font part de leurs difficultés de financement. Quant à la professionnalisation, loin d'être écartée, elle est sinequanone pour les professionnels de santé comme pour les patients-experts, à l'intégration d'une formation qui permettrait l'acquisition de compétences spécifiques pour intervenir en ETP. Une définition d'un cadre juridique pour les patients intervenants est aussi mise en avant, afin d'éviter tout risque de dérives.

C. Représentativité de l'étude

Après la présentation des principaux résultats de l'étude et de l'analyse des entretiens, il est important ici, d'aborder la question de la représentativité de l'étude.

a) Les données de l'étude

- Le nombre de personnes contactées

Il s'agit ici de rester prudent sur l'interprétation des données qui ont pu être recueillies lors de l'étude. Ainsi, si l'ensemble des données montre qu'il y a un nombre plus important d'expériences d'implication (39 sur un total de 49 implications) dans la Métropole Flandre Intérieure (MFI), cela ne signifie pas que ce soit le territoire de santé du Nord-Pas-de-Calais qui implique le plus de patients ou associations de patients dans ses programmes d'ETP, mais que sur l'ensemble de 87 acteurs contactés sur ce territoire, 39 expériences d'implication ont été recensées. Par ailleurs, nous avons contacté plus de personnes sur le territoire de la MFI que sur les autres territoires. 33% des personnes contactées sont localisées dans la MFI, 22% dans l'Artois Douaisis (AD), 19% dans le Hainaut Cambrésis (HC) et dans le Littoral, et 4% dans le reste de la France. Le taux de réponses et de participation au questionnaire est aussi plus élevé : 37% contre respectivement 21 et 23% pour le AD, 16% pour le HC et 19 et 18% pour le Littoral. Quant aux programmes, 71 (sur un total de 179) ont été recensés dans la MFI, 41 dans l'AD et Littoral et 25 dans le HC.

Ainsi avec un nombre plus élevé de personnes contactées, de retours et de programmes autorisés, les probabilités étaient plus importantes de trouver des expériences d'implications plus nombreuses dans la Métropole Flandre Intérieure.

Il semblerait que pour une lecture plus juste des résultats, il ne faut pas faire de comparaison directe entre les territoires de santé. Mais plutôt se demander au sein de chaque territoire, quel a été le nombre d'implications sur le total de répondants et le nombre de programmes d'ETP recensés. Si nous procédons ainsi, nous nous apercevons que sur le territoire de santé de la MFI, les expériences d'implications concernent au moins 1 programme sur 4⁵⁹ tandis que ce rapport est de 1 pour 6 dans l'Artois Douaisis. Nous pouvons aussi dire que, par exemple, dans le Littoral, sur 18 personnes

⁵⁹ Calcul : $(19/71) \times 100 = 26\%$. Ceci correspond au nombre de programmes impliquant des patients sur le nombre de programmes recensés au total dans le territoire, que l'on multiplie par 100.

interrogées seuls 3 disent avoir impliqué des patients dans leurs programmes (il s'avérera par la suite qu'une seule de ces personnes aura effectivement vécu une expérience d'implication de patient intervenant).

- Lecture des expériences d'implication

Concernant le recensement des expériences d'implication, 19 patients ou associations de patients ont été impliqués sur un total de 28 programmes d'éducation thérapeutique dans la région Nord-Pas-de-Calais. Dans le tableau du nombre d'implications par territoire présenté en page 40 (partie IV), il est question d'un total de 48 implications. Ce nombre représente l'ensemble des expériences d'implication pour chaque programme. Ce qui compte ici, c'est le nombre de participation à chaque étape de déploiement d'un programme. Prenons l'exemple d'un patient A qui aurait été impliqué dans les 3 phases de déploiement d'un programme d'ETP, à savoir la phase de conception, de mise en œuvre des ateliers ou d'évaluation, le total d'implication de ce patient est de 3. En effet, il a été sollicité sur 3 étapes, même s'il ne s'agit que d'un seul programme.

Nous avons choisi de procéder de cette manière afin de mieux visualiser les étapes dans lesquelles les patients sont le plus impliqués. Nous pouvons ainsi constater que sur l'ensemble des implications, 24 (50%) concernaient la phase de conception tandis que 14 (29%) concernaient la mise en œuvre des ateliers et 10 (20%) la phase d'évaluation.

b) L'analyse des entretiens

Le raisonnement que nous avons adopté plus haut doit aussi être le même pour les résultats de l'analyse thématique des entretiens. L'analyse a porté sur 15 entretiens impliquant des patients ou associations de patients et un entretien apportant des éléments importants sur la place du patient en ETP. Parmi ces entretiens, 12 concernent la Métropole, 2 l'Artois Douaisis et 1 le Littoral.

Il ressort de ces entretiens une réelle volonté d'implication du patient et des associations de patients en ETP. Les équipes ayant fait intervenir des patients, ont été sensibilisées à l'éducation thérapeutique du patient. La majorité de ces professionnels a suivi une formation en ETP notamment au sein du CERFEP. Les expériences d'implication se sont relativement bien passées, car les professionnels ont fait en sorte de fournir aux patients de bonnes conditions d'accueil. Cependant, les expériences d'implication de 15 acteurs du champ de l'ETP ne peuvent être représentatives de l'ensemble de la

région Nord-Pas-de-Calais. Il est très probable que des expériences plus complexes en termes d'implication peuvent exister du fait de la réticence de certains professionnels de santé, seulement lors de la réalisation de notre étude, nous n'avons pas rencontré de telles situations.

Conclusion

L'objet de ce mémoire de stage est finalement double. Il s'agit dans un premier temps de situer le contexte sociopolitique et économique dans lequel l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'inscrit. Dans un second temps, il est question d'identifier la place et les rôles du patient intervenant dans les programmes d'ETP en région Nord-Pas-de-Calais et ce à travers la réalisation d'un état des lieux des expériences d'implication des patients et associations de patients.

Ainsi avec les changements de modes de vie depuis le milieu du XXe siècle, les sociétés dites « modernes » font face à une croissance importante des maladies chroniques. 15 millions de personnes sont touchées par ce type de maladies à travers le monde, en France, c'est 20% de la population qui est concernée.⁶⁰ Les maladies chroniques sont définies comme « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde ».⁶¹

L'évolution du taux de morbidité des maladies chroniques a donné lieu à la mobilisation de l'OMS-Europe en 1996 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques avec la mise en place d'une éducation thérapeutique du patient adaptée. Par la suite, il est question de centrer la thérapie sur les besoins du patient et non sur l'appréciation seule du médecin. Il s'agit donc d'accorder plus de place au patient dans la prise de décisions concernant sa thérapie. En France, c'est en 2009 que l'éducation thérapeutique du patient est officiellement reconnue par la loi HPST. Les institutions sanitaires se sont aussi mobilisées en publiant notamment des recommandations dans la mise en place d'un programme d'ETP⁶² ou des référentiels de compétences⁶³ à mettre en œuvre dans la coordination ou la dispense de programmes d'ETP. D'autres encore mettent en évidence les apports des patients et des associations de patients dans un programme d'éducation thérapeutique.⁶⁴

⁶⁰ <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes>

⁶¹ http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

⁶² HAS, 2007.

⁶³ INPES, 2013.

⁶⁴ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

Quant à la région Nord-Pas-de-Calais, elle est très engagée dans cette démarche puisqu'elle est la seule région en France, à avoir inscrit l'ETP dans son schéma régional d'offre de soins (SROS) 2012-2016. C'est ainsi qu'en 2012, l'ARS signe un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec le Centre de Ressources et de Formation en Education du Patient (CERFEP) donnant naissance au Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP (CRRC-ETP). L'une des principales missions de ce centre est de venir en appui aux patients et associations de patient en ETP et donc d'améliorer la place qui leur est donnée dans le déploiement des programmes d'éducation thérapeutique.

La mission de stage a dès lors consisté en la réalisation d'un état des lieux des expériences d'implications des patients et associations de patients afin de connaître leur place et rôles ainsi que les compétences qui leurs sont demandées et celles qu'ils mobilisent dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique.

Suite à cet état des lieux, 257 personnes ont été contactées sur l'ensemble du territoire. Nous avons eu 101 retours, ce qui fait un taux de réponse de 39%. Par la suite, 91 questionnaires ont été réalisés ainsi que 23 entretiens avec des personnes susceptibles d'avoir vécu une expérience d'implication.

Le premier constat qu'il est important de faire ici, c'est que l'éducation thérapeutique est très présente dans la région. Près de 73% des acteurs contactés ont mis en place ou sont membres d'équipes porteuses de programmes d'ETP. Il semble donc y avoir un consensus entre les professionnels de santé et les institutions sanitaires (OMS, HAS, INPES, DGS...) quant à l'importance de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques. Notons que malgré une volonté affichée de l'ARS Nord-Pas-de-Calais (SROS 2012-2016) de démocratiser l'ETP (ETP de proximité), pour qu'elle ne soit plus le monopole des hôpitaux, 65% des programmes d'ETP que nous avons recensés sont portés par des centres hospitaliers. Les réseaux de santé portent quant eux, seulement 24% des programmes.

Si consensus il y a sur la pratique de l'ETP, il en est tout autre en ce qui concerne l'implication de patients et d'associations de patients dans le déploiement de programmes d'ETP. Il y a tout d'abord le discours étatique qui d'un côté ne permet pas aux associations de patients de porter des programmes d'ETP sans le « tutorat » de professionnels de santé (loi HPST) mais qui d'un autre côté montre une volonté d'accorder plus de place aux patients et associations de patients dans l'éducation thérapeutique (Recommandations INPES 2007, Rapport Compagnon février 2014, Appel à projets Ministère de la santé avril 2014). En définitive c'est oui à l'éducation thérapeutique mais elle doit rester sous le contrôle de la médecine.

Nos résultats montrent que si les acteurs sont très impliqués dans l'ETP, peu impliquent des patients ou associations de patients. Ainsi sur les 245 (257 sur toute la France) acteurs contactés en région, seuls 15 impliquent des patients et associations de patients dans leurs programmes d'ETP.

Il s'agit d'équipes sensibilisées à l'ETP qui témoignent d'une réelle volonté de collaboration avec les patients et les associations de patients. Leur objectif est d'être au plus près des besoins des patients et de bénéficier de leur savoir expérientiel afin de mettre en place une thérapie efficace et adaptée. Nous aurions donc affaire à des professionnels de santé qui reconnaissent l'expertise et le savoir expérientiel du patient et qui ne seraient plus dans une relation de pouvoir ou dans une relation d'« activité-passivité » comme décrite par Freidson⁶⁵. La réalité est plus complexe que cela. Puisque nous avons eu des retours d'expériences d'implication où les professionnels de santé ont fait preuve, par moment, d'autorité et de contrôle sur les patients intervenants (association de patients 012, p. 17 ; soignant 007, p. 6 ; soignant 017, p. 3).

Par ailleurs pour certains professionnels de santé, le savoir expérientiel du patient aurait ses limites. Selon eux, ce savoir ne serait pas suffisant pour intervenir en ETP et les patients devraient, à travers une formation à l'ETP, acquérir de solides bases dans la discipline (soignant 011, p. 2 ; soignant 003, p. 2 ; soignant 008, p. 4).

D'autres au contraire pensent que cette expertise profane devrait être reconnue notamment à travers une professionnalisation du patient et l'attribution d'un nouveau statut, autre que celui de bénévole. Cette vision va dans le sens du rapport sur la démocratie sanitaire remis à la Madame le Ministre de la Santé en février 2014⁶⁶ (Pour l'An II de la Démocratie sanitaire). Notons que les patients qui ont été impliqués dans les programmes d'ETP ont tous le statut de bénévole, que ce soit par choix ou non.

Lorsque la question de la professionnalisation a été abordée, la très grande majorité des acteurs s'est dit favorable, à condition qu'il y ait eu au préalable, une formation à l'éducation thérapeutique avec l'acquisition de compétences solides nécessaires à l'intervention dans un programme d'ETP.

La formation serait-elle donc nécessaire, comme un passage obligé, à l'évolution de la place du patient intervenant en ETP ? Il semblerait que oui. La formation permettrait aux patients de prendre

⁶⁵ Freidson Eliot, 1984. *La profession médicale*, Payot, Paris., 369 p.

⁶⁶ « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire », rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi, le 14 février 2014.

conscience des capacités qu'ils ont pu développer et de les transformer en compétences (patient-expert 015, p. 8). Elle permettrait, comme cela se fait à l'université, une validation des acquis de l'expérience.

Ainsi lorsque les acteurs évoquent les compétences relationnelles et pédagogiques que le patient doit posséder pour intervenir dans un programme d'ETP, c'est finalement à un professionnel, qu'ils veulent faire appel. Mais c'est aussi là que les choses se compliquent, il est demandé au patient de se « professionnaliser » (formation, acquisition de compétences...) mais d'un autre côté, les mêmes personnes qui réclament cette professionnalisation disent ne pas avoir les moyens de les rémunérer. Alors que comme le fait remarquer un médecin, la professionnalisation équivaut à une fonction et justifie donc une rémunération (soignant 008, p. 5). « Il faut avoir les exigences de ce que l'on veut » (soignant 007, p. 12).

Il serait aussi intéressant de revenir sur le fait qu'un patient malade chronique doit sans cesse négocier son quotidien avec la maladie. Comment alors, ce même patient peut s'investir entièrement dans un programme d'ETP ? (Patient-expert 015, p. 12). Cette question se pose notamment dans le cas de pathologies lourdes comme l'insuffisance rénale dont le traitement peut nécessiter une plus grande présence à l'hôpital. La réponse se trouverait sans doute dans ce que propose un autre patient-expert : la création d'un Collectif de patients intervenants (Patient-expert 013, p. 10). Ce collectif permettrait d'une part une plus grande visibilité des patients sur la région et d'autre part un roulement dans les interventions.

Enfin, si les expériences d'implications relatées se sont relativement bien déroulées, il est certain que des expériences plus compliquées existent. Cependant nous avons affaire ici à des équipes sensibilisées et formées à l'ETP ce qui facilite grandement la collaboration avec des patients ou associations de patients.

Quant à l'avenir de l'éducation thérapeutique et à l'amélioration de la place du patient intervenant, il semblerait que l'Etat s'y intéresse de plus en plus. En effet, en date du 25 avril 2014, la Direction générale de la santé (DGS) a lancé un Appel à projets portant sur les « conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique »⁶⁷. L'objectif étant de mieux appréhender la place et les rôles du patient dans le déploiement de programmes d'ETP.

⁶⁷ Appel à projets 2014, « conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique », appel à projets de la DGS avec le concours de l'HAS.

Bibliographie

Rapports, recommandations et textes de loi :

- Article L1114-1 modifié par la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009-art.74
- Article R116-3 crée par le Décret n°2010-904-art.1
- Décret et Arrêté du 2 août 2010 n°2010-904 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- « Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP », DGS, mars 2014.
- « Guide de recrutement de patients-intervenants », DGS, mars 2014.
- « Le patient expert dans les établissements de santé ». EHESP, 2013. Module interprofessionnel de santé publique, groupe n°16.
- « Le Pacte de Confiance pour l'Hôpital », rapport présenté le 4 mars 2013 à Madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé, par Edouard Couty (Président) et Claire Scotton (Rapporteur général).
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel de la République Française, n° 0167 du 22 juillet 2009.
- « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement », rapport à la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, Christian Saout, Paris, juin 2011.
- « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique », rapport à la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, Christian Saout, Paris, septembre 2008.
- « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire », rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi, le 14 février 2014.

- Rapport du groupe de travail de l’OMS-Europe sur l’ETP, publié en 1996, « Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease », traduit en français en 1998.
- « Rapport 2000 », Conférence Nationale de Santé, Professeur Marc Brodin. Hôpital du Val de Grâce, Paris, du 21 au 23 mars 2000.
- « Recommandations : Éducation thérapeutique du patient, Définition, finalités et organisation », HAS, Juin 2007.
- « Référentiel de compétences pour dispenser l’éducation thérapeutique du patient dans le cadre d’un programme », juin 2013, INPES, pp. 8-12.

Documents consultés en ligne :

- Article 35 du Code de Déontologie Médicale, novembre 2012 : <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>: consulté le 28/05/14
- ARS Nord-Pas-de-Calais : <http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/Signature-du-contrat-pluriannu.106169.0.html> : consulté le 24/04/14
- Charles-Édouard de Suremain, « Heurts et malheurs de l’alliance thérapeutique. La relation soignant-soigné durant la consultation pédiatrique (Bolivie) », Face à face [En ligne], 10 | 2007, mis en ligne le 01 octobre 2007, consulté le 01 juin 2014. URL : <http://faceaface.revues.org/127>
- Définition des maladies chroniques : <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes> : consulté le 25/05/14
- Définition des maladies chroniques de l’OMS : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/ Glossaire de la BDSP : <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/Scripts/Show.bs?bqRef=128> : consulté le 25/05/14
- Les missions de la CARSAT : <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/connaitre-l-assurance-maladie/missions-et-organisation/le-reseau-de-l-assurance-maladie/les-CARSAT-ex-cram.php> : consulté le 20/05/14
- Présentation du CERFEP : http://www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/Actualites/Communiqués_de_presse/2012/CERFEP/Presentation_CERFEP.pdf : consulté le 20/05/14

- « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », HAS-INPES, 2007 : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_guide_version_finale_2_pdf.pdf

Mémoire et document de travail :

- Ciornea Oana, 2012. « Etude sociologique sur la légitimité de l'expertise profane en éducation thérapeutique du patient (ETP) », pp. 28-32, 34-37.
- Ciornea Oana, 2014. « Participation des patients et des représentants de patients à l'éducation thérapeutique du patient », document de travail, CRRRC-ETP, Villeneuve d'Ascq, 72 p.

Ouvrages et articles :

- Baillet A-S. et al., 2011. « Éducation thérapeutique et responsabilité juridique des équipes soignantes dans le cadre de la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire de juillet 2009 : Du devoir du médecin au droit du patient », *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, Vol. 3, N°2, Paris., pp. 207-215.
- Commission on Chronic Illness in The United States, vol.1. Cambridge, Commonwealth Fund, Harvard University Press, 1957.
- Ducournau P., 2010. « Droits des usagers, droits et usagers », le droit au consentement éclairé du point de vue des patients », *Informations sociales*, 2, 158, 90-98.
- Freidson E., 1984. *La profession médicale*, Payot, Paris., 369 p.
- Gagnon, J., Grenier, R, 2004. « Élaboration et validation d'indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'empowerment dans un contexte de maladie complexe à caractère chronique », in *Recherche en soins infirmiers*, n°76, Paris., pp. 50-67.
- Hervé M-J. et al., 2000. « Interactions triadiques précoces : co-construction des outils conceptuels et méthodologiques », in Maury M., Lamour M., *Alliances autour du bébé, de la recherche à la clinique*, PUF, Paris., pp. 27-60.
- Hervé M-J. et al., 2008. « Adaptation d'une échelle d'alliance thérapeutique au contexte des consultations mère-nourrisson. Etude préliminaire », *Devenir*, semestre 1, Vol. 20, Paris., pp. 65-85.

- Lacroix A., Assal J-P., 2011. *L'éducation Thérapeutique des Patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*, éditions Maloine (3^e édition), Paris., pp 73-74.
- Lazarus R., Folkman S., 1984. *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York., 456 p.
- Mouchenik Y., 2004. *L'enfant vulnérable. Psychothérapie transculturelle en pays kanak (Nouvelle Calédonie)*, La Pensée Sauvage, Paris., 255 p.
- Omran A., 1971. « The epidemiological transition: a theory of epidemiology of population change » in *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, vol. 49, n°4, New York., p. 509-538.”
- Pison G., mars 2008. « La population de la France en 2007 » in *Population & Sociétés*, n°443, 4 p.
- Rosanvallon P., 1995. *La nouvelle question sociale. Repenser l'État -Providence*, Editions du Seuil, Paris., 190 p.
- Saout C., mars 2009. « Dix commandements pour l'éducation thérapeutique » in *Education thérapeutique. Concepts et enjeux*, adsp, n°66, Paris., pp 54-56.
- Szasz T.R.S, Hollender M.H., 1956. A contribution to the philosophy of medicine : the basic models of the doctor-patient relationship », in *Archives of internal medicine*, n°97, pp. 585-592.
- Talcott P., 1951. *The social system*, The Free Press, New York.
- Tourette-Turgis C., 2010. « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique », pp. 137-151 in Jouet E., Flora L. (Coord.) (2010), « L'utilisateur-expert : La part de savoir des malades dans le système de santé », *Pratiques de formation : Analyses*, N°58/59 (2009/2010), Saint-Denis, Université Paris 8., 258 p.
- Vallin J., Meslé F., 1988. *Les causes de décès en France de 1925 à 1978*. PUF, Paris., 608 p.

Annexes

Annexe 1-Questionnaire et Guide d'entretien

Grille de sondage téléphonique référents/coordonnateurs ETP

1. Avez-vous mis en place des actions ou des programmes d'ETP ? Si oui, sur quelle pathologie ? Pour quel public ?
2. En quelle qualité avez-vous participé à l'ETP ?
3. Avez-vous impliqué des patients/associations de patients dans la conception, la mise en place ou l'évaluation de l'action et/ou du programme ?
4. Quelle association ?
5. Nous souhaiterions approfondir le sujet de l'implication du patient à travers un entretien, seriez-vous d'accord pour nous accorder un peu de votre temps ?
Si non :
 - Comment le patient a-t-il été contacté ?
 - Quels ont été la place et les rôles du patient/association dans le cadre du programme ?
6. Pourriez-vous nous mettre en contact avec des patients/associations de patients ayant participé à des programmes/actions d'ETP ou des professionnels de santé/coordonnateurs ayant monté un projet d'ETP dans la région Nord Pas-de-Calais?

Thématiques à aborder	Eléments à identifier et à analyser Associations de Patients
<p>1) Contexte de la prise de contact</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prise de contact • Motivations et enjeux de la prise de contact <p>2) Formation en ETP</p> <p>3) Rôles et place du représentant de patients dans l'action/le programme</p> <ul style="list-style-type: none"> • Place de l'association • Compétences attendues et compétences mises en œuvre <p>4) Représentations et apports de l'implication du patient dans l'ETP</p> <ul style="list-style-type: none"> • Collaboration avec les autres acteurs • Ressentis de l'expérience d'implication en ETP • Apport à soi/apport à l'autre <p>5) Difficultés rencontrées et leviers</p> <p>6) Défraiements/rémunérations</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Savez-vous ce qu'est l'ETP ? 2. Comment votre association a été contactée ? 3. Que vous a-t-on proposé ? Qu'avez-vous proposé ? 4. Quelles ont été vos motivations pour participer au programme ? Sous quelles conditions ? 5. Proposez-vous des formations en ETP (dans quel cadre, quel type, objectifs, contenu, visée) ? 6. Avez-vous au sein de votre association des adhérents ou des personnes formés à l'ETP ? (Quel type, dans quel cadre, quel moyens, quel territoire ?) 7. Avez-vous déjà eu une expérience de collaboration avec des professionnels de santé dans le champ de l'ETP ? (Statut, place, rôles, missions, difficultés) 8. Etes-vous porteur d'un programme d'ETP ? Comment avez-vous impliqué des patients dans le processus ? <i>Si oui, aborder les thématiques 1, 2, 4 et 5 de la grille « professionnels de santé »</i> 9. Quel est votre ressenti quant à votre intervention ? 10. Que pensez-vous de l'intervention des patients/associations de patients dans les programmes ou actions d'ETP ? 11. Selon vous, comment pourrait-on développer l'implication du patient/des associations de patients dans le déploiement de l'ETP ? 12. Quelles sont les difficultés rencontrées ? Comment les avez-vous surmontées ? 13. Avez-vous été indemnisé, remboursé ou rémunéré pour l'action ? 14. Avez-vous d'autres choses à ajouter ?

Annexe 2-Le formulaire de consentement

Code :

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT: Participants à l'enquête sur la place du patient dans les actions/programmes d'ETP

Titre de l'étude: *L'intervention du patient dans le déploiement (conception, mise en place et évaluation) de l'ETP*

Chercheurs

Konaté Rokhya : Etudiante Master 2 Pratiques et Politiques Locales de Santé, Université de Lille 1

Constant Karine : Etudiante en Licence Professionnelle Santé, Cadres Fonctionnels des Etablissements Sociaux et Médico Sociaux, Université Catholique de Lille

Fonctions : Stagiaires au sein du Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient-service de la Carsat Nord Picardie (Caisse d'Assurance Retraite et Santé au Travail)

Ciornea Oana Lordeana :

Fonctions : Responsable axe Patient et Associations de patients au CRRC-ETP, Chargée de formation au CERFEP-Carsat Nord Picardie

But de la recherche

Le but de la recherche est de réaliser un état des lieux de l'implication du patient dans la conception, la mise en place et l'évaluation des actions ou programmes d'ETP.

Description de la recherche

Par le biais de l'entretien, les participants sont invités à nous faire part de leur expérience d'implication de patients dans les actions ou programmes d'ETP. Il s'agira notamment d'aborder les sujets de la place et du rôle du patient, des compétences attendues par l'équipe et celles mobilisées par le patient, de l'interaction avec l'équipe soignante et les autres patients ou encore des difficultés rencontrées et les leviers mis en place pour les surmonter.

Confidentialité

Avec votre accord, cet entretien sera enregistré. L'analyse se fera de manière globale et anonyme. Les entretiens seront conservés au Cerfep et pourront être détruits sur simple demande de votre part (contact : Mélanie Seillier 03 20 05 62 45).

Toutes les données recueillies dans le cadre de cette étude demeureront confidentielles.

Pourtant, connaître vos représentants légaux et vous identifier en tant qu'acteur dans le champ particulier qui est celui des maladies chroniques, nous permettra de vous recontacter vis-à-vis des actions vous concernant. Si toutefois vous désirez ne pas divulguer votre identité, nous vous prions de nous le faire savoir. Dans ce cas, seules les données d'ensemble seront traitées.

Bénéfices :

Cet état des lieux va nous permettre de mieux comprendre les pratiques d'implication des patients et les besoins sur le territoire en matière d'ETP. Avoir une idée des compétences demandées par les professionnels de santé et de celles mobilisées par les patients, va nous donner la possibilité de proposer des formations correspondant mieux aux réalités du terrain.

Cela nous permettra aussi de définir les savoirs et compétences des patients intervenants, leurs modalités d'intervention ainsi que d'identifier les ressources pour le développement de l'ETP en région.

Participation

La participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez choisir de ne pas participer. Le cas échéant, votre refus de participer n'aura aucune incidence négative sur vous ou sur votre structure. Si vous acceptez de participer et changez d'avis par la suite, vous pouvez interrompre votre participation en tout temps.

Votre acceptation des conditions énoncées ci-dessus et votre participation à l'enquête par entretien signifieront que vous avez pris connaissance d'un document décrivant la marche à suivre, les risques éventuels et les bienfaits prévus de l'étude et que vous avez accepté d'y participer de votre plein gré.

Je consens librement à
prendre part à cette étude

J'ai pris connaissance et je souhaite être recontacté
vis-à-vis des actions me concernant

Fait à.....Le.....

Signature

Annexe 3-Entretiens (4)

Entretien en face à face n° 007, le 12 juin 2014 à 16h.

[Je lui ai demandé de me reparler des programmes d'ETP dans lesquelles elle a été impliquée] Donc vous me disiez que c'était en 98...

Alors en néphrologie adulte, c'était en 98-2000 et après en 2000, bah c'est dans le programme de M., en 2005 par-là, 2006. Et en pédiatrie c'est aux alentours de, le dépôt a été fait en 2012 donc 2011. Enfin c'est dans ces eaux-là, entre, un au moment où sont sorti les recommandations de l'OMS. Donc les recommandations de l'OMS sont sorties en 98 en français, euh en langue française pardon. Moi j'ai démarré mon DU ici en 98 et justement mon mémoire de DU, c'était sur l'amélioration d'un programme d'éducation thérapeutique en collaboration avec des patients. Donc dans ce programme d'éducation thérapeutique, qui était à l'époque dans l'établissement de santé où j'exerçais, j'ai pu travailler avec deux patients pour améliorer finalement le programme d'éducation thérapeutique pour que ça colle plus avec les souhaits des patients alors que le programme avait été construit classiquement, comme maintenant, qu'avec des professionnels de santé.

D'accord. Donc en fait, l'implication de ces deux patients, c'était finalement dans la phase de conception du programme ?

Oui en fait le programme avait été conçu et il tournait depuis un moment mais si vous voulez, dans mon exercice professionnel, je m'étais rendue compte qu'il y avait des choses qui coïncidaient et que les évaluer, ça pouvait aider.

C'était des patients de votre service ? Comment s'est passé la prise de contact ?

La prise de contact, c'était des patients que je connaissais, et si vous voulez ces deux personnes là, lorsque je leur ai fait la demande finalement d'aider l'équipe et de m'aider moi pour remettre, pour améliorer ce programme d'éducation thérapeutique, ça a tout de suite été ok, pas de soucis.

D'accord et donc au niveau de vos motivations pour impliquer ces patients dans le programme d'éducation thérapeutique ?

Pour moi, c'est tellement évident que l'éducation thérapeutique s'adresse au patient et que si on veut que ça colle au quotidien des patients, il faut bien leurs demander leurs avis sur la question.

D'accord. Et finalement comment ça s'est passé cette implication par rapport aux équipes soignantes ? C'était votre volonté à vous tout d'abord?

C'était ma volonté à moi bien sûr ! C'était ce que moi je souhaitais, effectivement ce n'étais pas moi qui était responsable de service. Donc j'en ai parlé à ma surveillante, j'en ai parlé à mon médecin, ça n'a posé strictement aucun problème.

D'accord. Donc tout le monde...

Bah oui, y'a eu des réunions de travail comme on a eu ici. Il y avait le chef de service, y'avait le médecin, y'avait la cadre de santé, y'avait des professionnels et il y'avait deux patients. Et après quand on a travaillé, on a créé des outils avec ces patients-là. Bah ça s'est passé de la même façon que voilà...enfin c'était tellement naturel qu'il n'y a jamais eu de problème.

D'accord et du coup ces patients, ils étaient bien intégrés au groupe ?

Ah bah oui.

Est-ce qu'il y avait un langage médical qu'il fallait comprendre ?

Ah non, non, non. C'était le langage ordinaire, le langage commun qui était utilisé.

D'accord. Il n'y avait pas vraiment de prérequis pour pouvoir faire intervenir ces...

Non. Non. Non, non, non. Il fallait qu'ils le souhaitent c'est tout.

D'accord.

Voilà. C'a c'est extrêmement bien passé. Enfin moi je n'ai jamais eu de problème alors [Sourire]...mais bon je pense que j'ai eu la chance à cette époque-là d'être dans une équipe, alors à l'époque nous, on n'appelait pas ça éducation thérapeutique, on appelait ça le domicile et donc ça veut bien dire ce que ça veut dire. C'est-à-dire qu'on formait les patients et leurs conjoints à pouvoir réaliser tous leurs soins à domicile. Donc déjà on était dans cette dynamique de rapport à l'autre. Alors pas forcément au niveau médical que l'on dit sur un plan strictement égalitaire mais sur tout simplement une démarche pédagogique, une démarche relationnelle qui était différente d'une descente de savoir.

D'accord.

D'un schéma vertical de dispensation des savoirs. Donc y'a eu strictement aucun problèmes et je me souviens à l'époque, d'ailleurs, il y a eu un patient qui n'était pas le même que les deux avec qui on travaille, qui avait dit à un médecin en consultation : « écoutez, moi je ne comprends pas ce que vous me dites, moi je suis menuisier de formation, si vous ne m'expliquez pas correctement, je vous répondrais en langage menuisier ».

D'accord.

Donc nous c'était quand même notre, donc voilà pas de problème particulier. Après quand j'ai connu M. et que je l'ai aidé à la construction de son programme, ça faisait partie lui de ses convictions, moi forcément des miennes, donc voilà. Et après au niveau médical, lui il a géré avec ses médecins référents mais comme dans ses médecins référents, ils y en avaient qui étaient tout à fait ouverts à cette problématique-là, y'a pas...bon y'a toujours des accrochages de temps en temps, mais enfin il y en a dans toutes les familles, il y en a dans toutes les réunions. Il n'y a pas besoin de patient pour qu'on s'accroche.

Donc vous travaillez en collaboration avec M ?

Ah oui, oui, oui. Nous on bosse depuis plusieurs années ensemble. Et puis après le programme en néphrologie pédiatrique, bah c'est pareil, c'est une équipe avec laquelle je travaille depuis plusieurs années et le chef de service, pour lui c'était obligatoire. C'était son idée de travailler en collaboration, alors là y'avait pas du tout de programme d'éducation thérapeutique, même pas euh...y'avait juste une réflexion, c'est tout. Et le démar...le départ de la réflexion, ça été finalement une réflexion communautaire à laquelle a été associé dès le premier jour l'association d'usagers.

D'accord.

Donc voilà. Et après quand M a voulu monter la formation de patient en éducation thérapeutique, on a travaillé ensemble et les patients qui étaient dans son équipe à lui, les patients qui étaient en néphrologie pédiatrique, naturellement sont venus en formation. Et dans la formation, on consacre deux jours aux relations, à la co-animation professionnelle de santé/patient. Donc les équipes de professionnels concernées sont venus travailler avec nous deux jours et avec les patients pour pouvoir avoir un discours commun si possible et travailler de façon communautaire.

Donc en fait c'est ouvert à tous les patients finalement cette formation ?

Oui, tous les patients. Là on va vraisemblablement démarrer, bah le calendrier n'est pas encore fixé à un mois près. On va vraisemblablement démarrer en septembre, donc la communication va être faite aux niveaux des équipes. Alors là on à, dans cette première formation de patients, au départ, il y en avait 17 qui avaient été visés on va dire. Et puis le premier jour, il y en a eu de 15 parce qu'il y en avait deux qui avaient des gros problèmes de santé donc ils n'ont pas pu intégrer dès le premier jour. Et c'est ce que j'expliquais tout à l'heure, au troisième ou au quatrième jour de formation, il y en a trois qui n'ont pas voulu continuer parce qu'ils se sont rendus compte que l'implication personnelle et la distance par rapport à la maladie étaient trop difficiles pour eux à régler.

D'accord.

Donc c'est ce que je disais tout à l'heure, si on ne part pas de ce principe-là, si c'est pour faire une formation de patients à l'éducation thérapeutique, on prend les formations qui existent en éducation thérapeutique et puis à la huit boum, on les collent dedans entre guillemets. Mais euh si on a une vision un tant soit peu humaniste, déjà de sa profession ensuite du rapport qu'on peut avoir avec les patients et puis les difficultés personnelles que peuvent avoir les patients dues au fait qu'ils sont malades, on commence dans le bon ordre des choses. Don voilà.

J'avais déjà entendu ça lors d'un précédent entretien. On me disait qu'il fallait que les équipes soignantes au fait que le patient intervenant puisse évoluer en fait.

Bien sûr. Alors après, les équipes soignantes qui sont sur la défensive, qui sont dans un mode de fonctionnement...je pense que c'est une philosophie personnelle et donc une philosophie d'équipe. Et donc quand on dit que le patient doit faire ce travail-là, je pense que c'est aux équipes de le faire aussi.

Et donc pour vous, la formation, c'est quelque chose d'important pour que le patient puisse intervenir ?

Oui. Oui, je pense.

Comment vous voyez la formation ? Est-ce qu'elle doit être forcément...je ne sais pas, les 40h de base ?

Ah bah, c'est une formation qui est plus longue, je pense qu'on doit faire 70h. Parce qu'il y a déjà euh...si on veut que les patients puissent intervenir, il faut les 40h. Donc nous on s'est dit 40h, il faut qu'il y ait. Mais ce n'est pas suffisant, le travail préparatoire il n'y est pas. Donc

on a rajouté, ça doit même faire 70h, on a rajouté deux jours, trois jours presque sur justement ce rapport à soi, malade avec finalement intervenir aussi dans une institution qui d'habitude nous délivre des soins. Ce n'est pas si évident que ça. Travailler sur un pied d'égalité avec le professionnel de santé, ce n'est pas évident pour le patient, ça ne sera forcément pas évident pour le professionnel de santé. Le patient n'a pas l'habitude d'être considéré sur un plan égalitaire par les professionnels de santé. Donc on a rajouté ça et on a rajouté deux jours, deux jours sur ce travail-là plus les six jours, ça fait 8. Plus deux jours à la fin sur la collaboration avec les professionnels de santé. Donc là on demande aux professionnels de santé impliqués dans des programmes d'éducation thérapeutique de venir deux jours avec nous sur ce programme-là. Et ensuite, les patients ont deux jours de stage en institution pour observer le fonctionnement d'une institution de santé parce qu'on s'est rendu compte que le fait de comprendre le fonctionnement d'une institution, ça aide aussi à prendre de la distance par rapport au quotidien vécu avec les professionnels lorsqu'on est en soin et qu'il manque du monde. Par exemple parce que le soin dure plus longtemps que prévu parce que l'infirmière n'est pas disponible ou encore que le médecin est encore en consultation et qu'il n'est pas revenu. On s'est rendu compte que pour la majorité des patients, ça améliorerait cette compréhension finalement des aléas d'une consultation, des aléas de pleins de choses et que du coup ça aplanissait les relations avec les professionnels de santé, ça allait dans les deux sens.

D'accord.

Et une journée, le deuxième jour de stage sur essayer d'assister au moins à un atelier d'éducation thérapeutique en tant qu'observateur. Donc dans la posture du formateur en stage, observateur, donc qui décrit ce qu'il se passe, qui analyse ce qui se passe mais qui ne dit rien.

D'accord. Et pour en revenir au programme de néphrologie où vous avez fait intervenir des patients. Donc ce sont les mêmes patients depuis le début ou vous avez renouveler... ?

Non. Bah ça évolue au fil de la vie hein. Parce que par exemple en néphrologie pédiatrique, les deux patients qui intervenaient bah y'en a un qui a eu de graves problèmes de santé donc qui a demandé à pouvoir se centrer sur ces problèmes de santé, ce qui est normal. Le second a commencé à travailler avec l'équipe et puis pour des raisons professionnelles, il a déménagé.

D'accord.

Du coup, on a l'un des membres de la fédération d'usager qui à intégrer le programme, qui a dit « ben moi je veux bien aller en pédiatrie », on a une autre dame qui intègre à partir de notre prochaine réunion, bah la semaine prochaine, enfin non, le 25 et 24 je travaille avec la pédiatre sur de nouveaux ateliers d'éducation thérapeutique et dans l'équipe qui va travailler sur ces nouveaux ateliers, il y a un médecin, il y a une puéricultrice, une infirmière, une aide-soignante, une représentante de l'association d'usagers qui est formé à l'éducation thérapeutique et un patient formateur. Donc voyez, sur les 6 il y a deux patients.

Quand même, oui.

Mais c'est pareil, c'est comme avec M, c'est une philosophie d'équipe. Donc ça ne pose jamais de problème, parce que la réflexion a été faite avant.

D'accord.

Par contre des cas où ça a un tout petit peu accroché, ce n'est même pas en lien avec le patient, c'est tout simplement parce qu'on voulait faire rentrer...si vous voulez j'ai eu l'un des patients qui était très gêné parce qu'on voulait le faire intervenir alors dans un atelier où il y avait 2 ou 3 personnes, 3 ou 4 enfin bon, peu importe. Et c'était sur la thématique de la prise de médicaments, en gros ce que les soignants voulaient, c'était que lui patient formateur, dise aux autres qu'il fallait qu'ils prennent leurs médicaments. Sauf que ce que les soignants ont complètement zappé, c'était qu'ils n'avaient pas demandé aux gens qui allaient participer à l'atelier, ce qu'eux voulaient. Et donc du coup, quand ces personnes-là qui allaient démarrer leurs traitements ce sont retrouvés face à un patient qui avait le vécu de la maladie, qui avait ce savoir expérientiel et puis qui avait aussi ce savoir de formateur finalement, ils ne se sont plus adressés aux soignants, ils ne se sont plus adressés qu'au patient. Et du coup au lieu de faire un atelier sur il faut prendre vos médicaments, l'atelier finalement quand les professionnels de santé ont voulu recentré, les patients on dit attendez nous voilà ce qui nous intéresse.

C'est ça.

Voilà, c'est ce que cette personne nous explique. Bon après, il y a eu un peu de médiation avec l'équipe mais bon. Et si vous voulez, c'est quelqu'un qui a été formé il y a un an et demi, bah je vais fais encore de la médiation pour les patients et pour les équipes aussi.

Donc c'est encore un peu...

Bah ce n'est pas que c'est encore un peu mais je pense qu'il faut qu'il y ait toujours cette médiation-là. Parce que les patients quelques fois débordent un petit peu, débordent un petit peu enfin oui et non, moi j'ai jamais vu. Ceux que l'on a formés, n'ont pas eu cette espèce de capacité à vouloir dire, bah nous on a raison et vous vous avez tort parce que nous justement on a travaillé là-dessus. Mais par contre les équipes qui pour faire bien par rapport à l'ARS, parce qu'en gros il y a de ça aussi, faut pas s'illusionner non plus, demandent à certains patients d'intervenir, elles, elles ne sont pas au clair avec leurs...

Les conditions d'interventions ?

Les conditions d'interventions, ce qu'elles attendent elles-mêmes d'un patient. Ils ne sont pas au clair avec ça et ils ne veulent pas... je pense aussi qu'il y a une peur de creuser ça parce que je pense que du coup c'est aussi travailler sur vouloir faire intervenir des patients dans le programme d'éducation thérapeutique mais peut-être pas pour de bonnes raisons.

Oui c'est ça. Parce que finalement on a l'impression qu'il y a un usage instrumental...

Instrumental. Ah oui, oui, oui.

Du patient intervenant.

Bien sûr. Bien sûr. C'est l'un des risques. Mais jusqu'à présent, bon, on a réussi à gérer toutes ces choses-là.

D'accord. Et en fait les patients qui sont formés, ils sont ensuite déployés sur toute la région Nord-Pas-de-Calais, comment ça se passe ?

Alors ils ne sont pas déployés sur tout le secteur Nord-Pas-de-Calais parce qu'en gros c'est le secteur, comme territoire, c'est Lille Métropole, c'est Artois-Douaisis...ouais c'est surtout Lille Métropole et Artois-Douaisis. Mais eux sont partants pour se déplacer.

D'accord.

Il est bien évident que, bon, je pense que là du coup au niveau de l'ACDL, c'est comme tout, il y a des choses qu'on fait plus ou moins bien. Enfin au niveau de la communication, ça n'a pas été optimal, il faut être réaliste. Mais bon, on ne fait pas tout parfaitement. Donc oui, ils peuvent être sollicités pour intervenir ailleurs, il n'y a aucun problème.

D'accord. Donc finalement, je ne sais pas si vous avait des retours par rapport à leurs interventions au niveau de différentes équipes médicales, de soignants, non ? Vous avez des retours par rapport à ça ?

Euh...là si il y a un retour que je n'ai pas encore eu mais en principe, il n'y a pas de problème.

D'accord.

Avec les équipes qui ont réfléchi à ce qu'elles voulaient. Parce que si vous voulez, là, dans cette formation que l'on a faite, on avait quand même pas mal d'équipes de la région, qui ont fait les deux jours professionnels de santé et euh...professionnels de santé, bah on connaissait les équipes donc on savait un petit peu ce qu'il fallait [Sourire]... Connaissant le tissu régional pas trop mal, voilà, on se doutait bien que si l'on ne faisait rien pour cette collaboration-là, c'était quand même parti sur de mauvaises bases. Et donc du coup euh... et puis après bah comme on connaît les équipes, on sait aussi comment il faut leur dire leur dire.

[Sourire] C'est plus simple comme ça.

C'est plus simple [Sourire]. Du coup avec ces équipes-là, il faut reconnaître qu'on n'attend pas de problèmes particuliers mais bon c'était aussi l'enjeu, faciliter le travail de tout le monde.

C'est vrai.

Et par exemple, moi je me souviens en pédiatrie, on a des patients qui sont intervenus, bon là, il y a une grosse thématique autour de l'alimentation parce que bon c'est vraiment très, très compliqué. Et avec des régimes hyper sévères, enfin c'est hallucinant en termes d'alimentation. Et donc du coup mais avec l'aval complètement médical, d'ailleurs même pas de médecin venant pour vérifier ce que le patient disait. On a eu des interventions de patients qui disaient ah bah oui, moi tu sais quand j'avais ton âge, je ne prenais pas toujours mes médicaments, je ne faisais pas toujours mon régime. Alors je faisais comme ça mais comme je ne suis pas idiot et que tu n'es pas idiot non plus, le coup d'après on fait un petit plus attention.

D'accord.

Donc voyez, voyez le genre de truc

C'est un autre discours.

Oui, mais...

C'est comme ça que ça marche.

Un c'est comme ça que ça marche et deux c'est comme ça que ça se passe aussi. Parce que soyons réalistes, quand on a un régime à faire toute sa vie...

[Rires] Déjà quand on a un régime à faire...

[Rires] Déjà quand on a un régime à faire. Bon moi j'ai été opéré de la colonne vertébrale, le médecin m'a dit vous savez madame Lauriou, ça serait bien que de perdre 2, 4 kilos de moins. Sauf que ça fait 15 ans que j'ai été opéré de la colonne vertébrale et que j'ai toujours mes 3 à 4 kilos. Donc voilà, donc qu'on ne me dise pas non plus. Et puis qu'un professionnel me dise mais moi mes patients ils font régime, ce n'est pas vrai. Ils font ce qu'il faut pour être le plus possible en santé correcte. Mais ils ne font pas tout. Donc voilà. Plutôt que de dire il faut faire régime, il faut faire régime, il faut faire régime, je pense qu'il vaut mieux travailler aussi bah sur les erreurs que l'on fait. Et travailler : j'ai fait une erreur, comment je réajuste, je n'ai pas très bien fait, comment je fais pour réajuster pour que ça aille mieux ? Il faut être réaliste.

C'est vrai que ça serait plus parlant par rapport aux situations réellement vécues...

C'est la situation réelle ! Moi j'ai un patient qui m'a dit un jour, moi ce n'est pas compliqué, depuis le temps que je suis malade, je suis devenu menteur. Il me dit moi avec tel médecin, je sais qu'il faut lui dire ça, donc je lui dis ça. Tel autre, ah ce n'est pas tout à fait pareil donc je ne dis pas tout à fait pareil pour l'autre.

Il s'adapte en fait.

Bah oui, il s'adapte au médecin. Ils ne veulent pas braquer quelqu'un qu'ils vont voir 20 ans de leur vie. Si c'est pour que chaque consultation soit à couteau tiré, bah le médecin, le patient dit oui amen hein.

Hum, c'est sûr.

Faut être réaliste.

Et donc du coup quand j'ai abordé cette question de professionnalisation du patient, qu'est-ce que vous en pensez-vous ?

Ah bah moi, je suis euh...

Du fait de la rémunération du patient, du défraiement...

Ah bah le défraiement ça me paraît quand même le strict minimum hein.

Oui.

Ça, ça me paraît un strict minimum et la rémunération ça me paraît normal. Enfin est-ce que vous allez faire intervenir un médecin dans une réunion sans le payer ? Ça ne va pas. Alors pourquoi le patient, il viendrait ?

Je ne peux pas répondre à votre question mais...

Moi non plus je ne peux pas. Allez dire à un médecin que vous allez le faire intervenir bénévolement, vous allez voir un peu la réponse que vous allez avoir.

Bah très peu de médecins prennent sur leurs temps libre pour faire des interventions.

C'est tout.

Et donc au niveau de...enfin il y certains qui argumentent en disant que c'est un acte bénévole, ça peut paraître normal de donner de soi, de donner de sa personne, tant qu'on en a envie et il ne faudrait pas que ces soit...

Alors il y a des patients qui sont encore dans cette situation un petit peu du don et du contre don comme je le disais tout à l'heure, c'est exactement ça. Alors oui, c'est vrai, y'en a qui disent, bah oui moi j'aimerais bien intervenir, mais ils veulent bien intervenir bénévolement une fois de temps en temps mais si vous leurs demandez d'intervenir 3, 4, 5 fois, 10 fois dans l'année, qui plus est à 50 kilomètres de chez eux. Bah les mêmes qui vous disaient je veux bien intervenir bénévolement une fois de temps en temps, vont vous dire non, faut me...il faut me rémunérer...enfin il faut à minima le remboursement des frais de déplacement et des frais de repas et euh...

Et donc en fait, ce risque de dérive par rapport à la professionnalisation ?

Bah moi je ne vois pas de dérive. Pour moi il n'y a pas de dérive, c'est logique.

Donc en fait moi, ce que j'avais entendu c'est que finalement des patients puissent en faire un métier [Je tousse]...

Et bah et alors ?

Et donc en fait finalement, rechercher uniquement la rémunération.

Eh bah et alors ? Et les autres professionnels, ils recherchent quoi ? Les professionnels de santé ils bossent gratuitement ? Vous, vous êtes en stage, je suppose que vous n'êtes pas rémunérée grand-chose. Si vous...

Indemnisée [Rires].

Bah voilà, est-ce que vous connaissez des professionnels de santé qui donnent de leur temps gracieusement ? Pourquoi est-ce qu'on voudrait d'un patient, ce que l'on ne veut pas pour soit ?

Mais en même temps le métier de médecin n'a jamais été bénévole. C'est ça en fait, on part de...

Bah forcément de toute façon ce sont les médecins qui ont le pouvoir.

Oui.

Il suffit de regarder la distribution de l'ordre médical à l'assemblée nationale, la majorité ce sont des hommes, ce sont des médecins et des avocats. Bah voilà, il faut qu'ils apprennent à faire autrement c'est tout. Moi je ne suis pas gênée du tout. Je serais même très gênée de ne pas rémunérer un patient qui viendrait intervenir...

Et pour les structures qui n'ont pas les moyens ?

Bah attendez, les moyens, quand il s'agit de trouver de l'argent pour les médecins, on en trouve. Non, non. De l'argent dans les structures, ça c'est le grand bazar, sauf que les structures, j'y étais pendant 40 ans donc je connais un petit peu le mode de fonctionnement. Non, non, non. Ça c'est du euh...que ce soit plus compliqué, soit ça je veux bien, ça je le comprends.

Mais c'est faisable.

Bah bien sûr que c'est faisable. Bah oui c'est faisable, il suffit de se donner un peu les moyens et puis de se creuser la tête. Après il y a ceux qui veulent rémunérer mais qui ne sont pas dans les instances dirigeantes pour rémunérer, ceux-là, ils trouvent toujours quelque chose. Moi j'ai vu des équipes qui disaient, alors là pour le coup, l'hôpital, ce n'est même pas la peine d'en parler, c'est niet. Donc nous forcément dans le service, bah voilà quoi, tout ce qu'on a, c'est un petit peu des associations et bah euh... Moi j'ai vu des équipes indemniser des patients, bah déjà euh...le repas, le patient, il ne le payait pas, c'était déjà pas mal. Et puis indemniser des patients avec des bons d'achats, vous savez quelque fois, il suffit de téléphoner.

Téléphonez à Auchan, vous dites que voilà, vous êtes dans une institution qui prend en charge des soignants, vous avez besoin de matériel de ci, de là, vous avez. Bah vous pouvez indemniser avec, bah ça ce n'est pas du matériel neuf, vous pouvez indemniser avec un ordinateur de seconde main, vous pouvez indemniser avec des bons d'achats chez Auchan, vous pouvez indemniser avec des bons d'achats à la Fnac. Après il faut se remuer aussi, il faut avoir les exigences de ce qu'on veut. Donc il y a toujours des moyens d'entente.

D'accord. Donc en fait, la question de...du développement de l'implication des patients, des associations de patients dans l'éducation thérapeutique au niveau de la région, selon vous, comment développer cette implication ? Où est-ce qu'il faut chercher des solutions ?

Je pense que la réunion du 25 va être drôle, ça, ça va être sympa. En plus, c'est moi qui vais animer l'atelier professionnalisation. [Rires]. Non mais je pense que, voyez une journée d'information comme celle-là, je pense que c'est important parce que du coup si j'ai bien compris, il y a un gros tiers d'association d'usagers, deux tiers de soignants donc il va avoir des...

Confrontations ?

Des propos. Bah non, il va y avoir des avis très divergents mais du coup, voilà ça permet de faire un état des lieux et peut être du coup de débloquent la représentation de tout un chacun. Je ne dis pas que c'est une journée qui va débloquent la situation de la région Nord-Pas-de-Calais. Non, parce qu'il en il en faudrait d'autres mais euh...moi je pense que c'est très exactement un bon départ. De toute façon, il faut aller au rythme de modification des représentations donc on n'a pas terminé le 26.

[Sourire] Donc en fait, finalement, c'est l'information...

C'est l'information...

La sensibilisation.

La sensibilisation, la confrontation aussi. Alors quand je dis confrontation ce n'est pas euh...ce n'est pas comme ça.

Oui, oui.

C'est la confrontation des idées des uns et des autres et puis pour les professionnels de santé qui ont tendance à dire : « ah ça fait 10 fois que je lui dis qu'il faut prendre son traitement, il

ne le prend pas, il ne comprend rien, il ne sait pas faire », ils vont avoir en face d'eux des patients qui ont des compétences et puis qui savent parler, qui savent écrire, qui savent lire. Et voilà quoi, ce sont des citoyens, et pas que des gens que l'on peut mener par le bout du nez sous prétexte qu'ils sont malades.

D'accord.

C'est tout. Après, ça se fera mais euh...

Il faut le temps.

Oui il faut le temps et puis bah nous de toute façon, on est toujours en retard de quelques années donc euh... J'entends dire maintenant que pour répondre aux grilles d'évaluation de l'ARS, il ne faut mettre en éducation thérapeutique que les bons patients. Que ceux qui vont faire ce qu'on leur dit.

D'accord.

Que tout ceux enfin...pratiquement on n'est pas au délit de sale gueule mais presque. Le patient qui râle, le patient qui prend pas ses médicaments, le patient qui fait pas ce qu'on lui dit de faire, celui-là, il vaut mieux, c'est moins, ce n'est pas bon dans les statistiques. C'est très exactement ce que l'on m'a dit la semaine dernière. Pas dans la région, je vous rassure [Rires] mais bon, je ne m'illusionne pas non plus sur la région. C'était à Paris mais voilà, pour certaines équipes, il faut prendre un bon patient.

Mais est-ce que ça existe un bon patient ? De par sa maladie, un patient qui soit heureux d'être malade ?

Ce n'est pas dans ce sens-là. C'est un patient qui fait tout ce qu'on lui dit de faire. Le patient je vous rassure, il a plus vite fait de dire qu'il le fait qu'il ne le fait pas. [Sourire]

Oui, voilà, c'est ça. C'est ce que je voulais dire. [Rires].

[Rires] Bah déjà nous on est malade, on nous donne dix jours d'antibiotiques, est-ce que vous allez jusqu'au 8eme jour des antibiotiques ?

Pas du tout.

Pas du tout. Et c'est 8 jours. Moi non plus je vous rassure. [Sourire]. Moi la seule fois vraiment où j'ai pris le traitement que l'on m'a donné, c'est parce que vraiment, je pensais que j'allais être amputée. Et que donc du coup, je me suis dit, ah quand même, je veux garder

mon pied, donc là je vais faire tous ce qu'on va me dire de faire. Et j'ai fait le strict pied de la lettre de ce qu'on m'avait demandé de faire. Mais j'avais tellement la trouille.

Oui c'est ça.

Voilà ! Mais quand on vous donne 8 jours d'antibiotiques parce que vous avez... allez, vous avez fait un rhume, vous avez une complication pulmonaire machin truc chouette, premier jour où ça va, vous arrêter. Il faut être réaliste, c'est quand même comme ça que ça marche.

Eh oui.

Et ça vous voyez, c'est le genre de discours qu'un médecin ne sait pas entendre. Les médecins ne sont pas formés comme ça, et ce n'est pas forcément de leur faute parce qu'ils sont tellement formatés pour euh..., on leur a tellement dit qu'ils délivraient la bonne parole et que sorti de ce qu'ils disaient, il n'y avait rien de bon et que c'est eux qui détenaient le savoir et le pouvoir que c'est difficile après d'entendre un discours qui soit différent.

Donc finalement, il faudrait un travail à la racine, enfin dans les écoles de médecine ?

Exactement. Ah bah oui, facs de médecine, écoles d'infirmières... ah oui, oui, oui, c'est le travail de base. Et c'est ça aussi qui va faire forcément modifier les pratiques. Donc à la fac de médecine, l'éducation thérapeutique, c'est rentré l'année dernière.

D'accord.

Donc du coup, il faut attendre 10 ans. [Sourire]

Bon bah...

C'est comme ça mais ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas continuer sur ce que l'on veut et sur ce que l'on croit juste.

D'accord. Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?

Non.

Je vous remercie pour cet entretien.

Bon bah, écoutez, je vous souhaite une bonne journée.

Entretien en face à face n° 014, le 4 juillet 2014 à 11h.

[Nous allons reparler des patients] qui sont intervenus au niveau des groupes de travail du comité pédagogique. Donc par rapport à la conception de programmes d'éducation thérapeutique, dont on avait parlé.

Ouais.

Donc en fait, comment s'est passé la prise de contact avec ces représentants ?

Alors c'est vrai que l'URPS a démarré un projet...enfin le projet de l'ETP date déjà de quelques années hein. Et moi je suis là depuis à peine deux ans.

D'accord.

Donc je n'étais pas là justement au tout début justement de la constitution du comité pédagogique. En tout cas je sais que la volonté de l'URPS était autour de cette action, d'associer les représentants d'association de patients. Donc au départ, je pense que ça été fait mais je ne vous garantis pas mes données. Ça s'est fait notamment avec l'AFD parce que le premier projet qui a été fait en éducation thérapeutique, c'était le diabète. Donc voilà, je pense qu'ils ont d'abord pris contact avec l'AFD pour avoir un représentant de l'association. Et puis après, par contre, on a essayé d'élargir, on s'est rapproché du CISS qui est là quand même pour représenter un ensemble d'associations. Et notamment, il y a un intervenant dans le cadre de la santé mentale qui est très actif dans le cadre du comité de pilotage.

D'accord.

Et euh...et depuis un an, ça va faire un an euh j'ai rencontré une patiente-experte via le...dans le cadre de mon travail, qui est rattachée à l'association ACDL. Et du coup, là, qu'on a associé au comité pédagogique en plus. Donc voilà, quand on rencontre de nouvelles personnes, et si on trouve justement que leur présence est pertinente au sein du comité pédagogique, dans ce cas-là on les associe au fur et à mesure.

D'accord.

Mais au démarrage, il me semble que c'était avec l'AD, le CISS et puis, et puis voilà.

D'accord. Donc est-ce que vous pouvez juste expliquer la mission de l'URPS au niveau de l'éducation thérapeutique ?

Alors du coup euh, d'un point de vue éducation thérapeutique, notre mission c'est de participer au déploiement des soins de premier recours sur l'ensemble de la région Nord Pas de Calais et [son portable sonne]. Excusez-moi. Et euh...et du coup le euh...j'en étais où ? Voilà et du coup cette action-là se découpe en trois grands axes entre guillemets. Dans un premier temps ça va être de mobiliser des professionnels de santé libéraux.

D'accord.

En vue de constituer une équipe éducative. On va du coup former cette équipe là avec un programme de formation qu'on a développé. Et après du coup, une fois que l'équipe a été formé, on les accompagne dans le déploiement de l'offre d'ETP de premier recours. Et en parallèle, l'une de nos 3 missions, c'est de la conception de nouveaux de programmes éducatifs adaptés aux soins de premier recours. Donc on reste quand même sur des programmes courts qui visent à prendre en charge patients relativement peu complexes ou en tout cas stabilisés, ou au début de l'entrée dans la maladie chronique.

D'accord.

Euh sur des thématiques qui ont été beaucoup développées. C'était le diabète de type 2 et là commence sur la BPCO et l'obésité infantile.

D'accord.

Euh voilà. Donc en gros la mission, l'idée c'est de développer l'offre de soin de premier recours, de proximité, accessible à la fois aux professionnels de santé libéraux, en dehors des structures type réseau, établissements de santé etc. Et euh avec... et de proximité aussi pour les patients, près de chez eux. Donc voilà.

Et en fait la conception, c'est une demande des professionnels de santé, c'est une demande des patients aussi ? Parce que finalement vous avez observé des besoins sur le territoire, et du coup vous avez décidé de mettre...de concevoir des programmes d'éducation thérapeutique ?

Alors la participation à l'éducation thérapeutique fait partie des missions des URPS déjà à la base, c'est ancrée dans le décret des différentes missions de l'URPS. Nous après, c'est vrai que je pense que la particularité en région Nord-Pas de Calais, c'est que l'URPS médecins libéraux avec les autres URPS, s'est particulièrement investie sur cette thématique-là tandis que d'autres URPS parfois dans d'autres régions développent autre chose.

D'accord.

Voilà. Je pense que ça partait quand même initialement d'un besoin et d'une volonté des professionnels de santé et s'investir dans ce champs. Et de pouvoir développer une offre d'ETP en dehors de structures qu'ils connaissaient déjà, auquel cas ils avaient déjà accès. Voilà.

Du coup, ce sont des programmes sur-mesure ou ?

Alors personnalisés aux patients ou plutôt standardisé dans ce sens-là ?

Oui exactement.

Alors la difficulté c'est que dans la mesure où on est déjà sur un développement de programme à échelle régionale.

D'accord.

Donc ce n'est pas juste une équipe éducative. Du coup en conception de programme, on, et pour permettre aussi aux professionnels de santé de s'approprier plus facilement les programmes, on est là pour le coup, enfin aujourd'hui, le temps de conception n'est pas reconnu, n'est pas financé. Du coup nous, on conçoit des programmes types entre guillemets qu'on développe sous la forme de livret d'animateur. Par contre, on va chercher à ce que, de permettre aux professionnels de santé de se rapprocher au mieux des besoins des participants.

D'accord.

Bon sachant qu'on est déjà sur des séances de base collectives, donc certaines séances peuvent être réadapté en individuel si cela est jugé nécessaire par le patient ou le professionnel de santé impliqué. Euh on est, on est sur une trame commune à l'ensemble de l'équipe. Et après nous on conçoit différentes versions pédagogiques euh...de séances éducatives collectives pour permettre aux professionnels d'ajuster au mieux aux besoins des patients au regard du bilan éducatif partagé.

D'accord.

Je ne peux pas vous dire qu'on est sur des programmes 100% personnalisés aux besoins parce qu'il y a des choses communes mais en fait de compte, c'est dans le premier recours, on est aussi sur un peu ces programmes un peu socles commun de tous les patients. Et après euh c'est lors de l'évaluation partagée que l'on va voir si le patient a besoin d'une offre

complémentaire qui serait peut-être plus personnalisée et qui permettrait d'approfondir plus certaines thématiques en fonction de ses propres besoins.

D'accord. Donc en fait vous travaillez sur deux niveaux. Donc il y a un niveau plus régional et puis après s'il y a une demande du professionnel de santé d'adapter euh...

Bah les professionnels de santé lorsqu'on leur donne les livrets de l'animateur et les outils savent dès le début qu'ils peuvent réadapter, enfin qu'ils peuvent ajuster... en fait on essaye de penser le programme avec différentes options en fonction de ce qu'ils souhaitent travailler avec les patients.

D'accord mais dans tous les cas, ils peuvent revenir vers vous pour une adaptation....

Oui, oui éventuellement. Voilà. C'est euh c'est si en fait ils s'aperçoivent qu'en effet, que ils souhaitent pouvoir réajuster quelque chose mais qu'ils n'ont pas forcément les compétences pédagogiques pour le faire eux-mêmes, on en discute. Et pour ça, j'organise des réunions d'échange de pratiques, de manière annuelle avec chacune des équipes pour que justement elle fasse retour sur le programme et sur les évolutions possibles.

D'accord. Donc en fait pour en revenir aux représentants des associations de patients. Donc en fait concrètement, comment ils ont été impliqué au niveau de l'éducation thérapeutique ? Dans le comité pédagogique, le groupe de travail, donc comment ça se passe, à quelle fréquence vous vous réunissez ? Et qu'est-ce qu'on leur demande concrètement en fait ?

Alors dans le comité pédagogique on est euh... avant mon arrivé, on était sur 3 à 4 comités pédagogiques par an à peu près. C'est beaucoup de rassemblement d'élus voilà pour mettre en place les projets, les actions etc. Et justement participer à la construction de ce modèle euh régional. Cette mobilisation de l'éducation thérapeutique en soin de premier recours. Euh maintenant on les a... maintenant on se rassemble deux fois par an, une fois par semestre, pour euh pour voilà, pour leur faire partager les actions que l'on souhaite développer, ceux sur quoi on est sur la lancée etc. Donc on fait un ensemble de propositions à l'ensemble de l'équipe pédagogique qui est partagé entre professionnels libéraux, représentants de structures. Et euh du coup, et souvent ils donnent leurs propres avis sur la question et nous on réajuste en fonction des avis du collectif, enfin de l'équipe. Et euh après pour les... enfin jusqu'à lors ils sont et euh... oui, si ils sont associés dans le cadre des groupes de travail sur la conception des programmes notamment là on travaille sur un programme BPCO donc on a associé

l'association référente sur cette thématique-là. Et leur participation...donc les groupes de travail sont quand même un peu plus importants parce qu'on se regroupe à peu près tous les...on a commencé notre groupe de travail en octobre 2013 je crois et là, il s'est terminé en juin 2014. Euh il y a eu une première...on a dû en faire 6 à peu près sur cette période-là.

D'accord.

Donc un peu moins d'un an. Après selon leurs possibilités, ils sont présents ou pas, enfin voilà.

Hum. Et ce sont les mêmes du...

Oui ce sont toujours les même généralement. Donc des fois...souvent on a le président et sinon le conseiller du président...

D'accord.

Et donc, donc ils sont toujours associés et ils sont euh...bah les groupes de travail. Voilà moi j'arrive avec quelque chose à leur proposer, des séances de santé éducative, et je leurs laisse le temps de lire cette séance et on en discute, on réajuste et on valide ensemble ce qu'ils veulent, voilà. Mais le premier groupe de travail permet vraiment de définir les critères, comment on va, quelle méthodologie on va employer euh quel public on va cibler etc. puis après une fois qu'on comment à écrire les séances, ça se passe comme ça.

D'accord.

Et après on a associé l'année dernière pour notre première journée, enfin matinée d'échange de pratiques, on a fait intervenir une patiente-experte parce que les associations de patients, ce n'est pas toujours forcément des patients-experts de toute façon.

Oui.

Euh on a fait intervenir une patiente-experte qui a commencé à initier en tout cas une première discussion sur la place des patients-experts dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutiques de soins de premier recours. Donc c'est une intervention qui a été très, très bien reçu par les professionnels de santé libéraux, le public était que des professionnels de santé libéraux de différentes équipes et qui a permis d'initier une première réflexion, éventuellement, une première lecture sur comment on pourrait les associer etc. Maintenant c'est vrai que l'ETP en soin de premier recours, c'est quelque chose d'assez nouveau, on est encore à la phase de développement d'outils etc. Euh donc les équipes ne sont

pas tout ç fait prêtes pour s'ouvrir. Certaines oui parce qu'elles ont beaucoup d'ancienneté mais euh...elles ne savent pas encore je pense comment associer les patients-experts. Et après, bon ça c'est mon constat personnel, c'est qu'il y a une forte disparité entre les patients, enfin je le vois à travers les gens que j'ai rencontrés. C'est qu'on a vraiment le représentant d'association, patient qui n'aura pas du tout la même posture qu'un patient-expert qui aura été formé à l'éducation thérapeutique, à la posture éducative etc. Donc euh le représentant, l'utilisateur qui soit représentant [Un monsieur qui vient récupérer son vélo]. Donc l'utilisateur représentant d'association, c'est plus difficile de travailler sur la conception de programme avec eux que lorsqu'on est déjà sur des personnes formées à l'éducation thérapeutique, à la posture éducative etc.

D'accord. Donc en fait, les représentants des usagers que vous avez impliqués au niveau des différents groupes de travail, euh, n'ont pas été formés ? Ils n'ont pas reçu de formation en éducation thérapeutique ?

Non, non pas du tout.

Et euh quels problèmes ça a posé ? Enfin si ça a posé problème.

Bah euh ça pose pas de problème en soi, on est là pour écouter leurs discours. Mais euh parfois ils ne sont pas forcément associés à ce que c'est que...enfin voilà, ils ont quand même un discours, enfin dans l'éducation thérapeutique on prend en compte le fait d'être directif : il faut, il ne faut pas. Et le discours des représentants des usagers ça va être : « bah il faut dire ça, il faut dire ça aux patients », il faut leur dire d'arrêter de fumer alors que dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutiques que l'on conçoit, on est pas du tout dans ce type d'approche et du coup c'est euh, on est très éloignés. Enfin il faut travailler justement avec ça pour...parce qu'ils ont un discours je pense un peu plus directif. Euh...envers le public que nous même en tant que professionnels de...enfin professionnels qui cherchons à promouvoir l'éducation thérapeutique qui au contraire va à l'encontre de ce genre de discours et qui va plutôt chercher à valoriser l'approche motivationnelle etc. Mais là je pense que c'est lié à un manque de formation, un manque d'information sur ce qu'est l'ETP, l'approche motivationnelle etc. Euh donc voilà, on est plus en général dans un discours revendicateur pour les associations, les usagers, les représentants d'associations d'utilisateurs, non formés à l'éducation thérapeutique contrairement à des patients-experts qui eux bénéficient d'une formation et qui, là en fin de compte ont des discours équivalents à ceux des professionnels de

santé libéraux qui ont été formés à l'éducation thérapeutique. C'est-à-dire qu'ils vont dans la même direction quoi.

D'accord. Euh donc finalement qu'est-ce que la formation apporte en termes de compétences pour euh...donc par rapport au patient dans son intervention ?

Bah alors j'ai jamais participé à des formations de patients-experts mais à mon sens il y a un travail sur la posture qui euh intéressant. Et aussi sur euh...le fait d'euh... bah voilà, je pense qu'il y a aussi un travail sur la communication et euh je pense qu'il y a le fait d'être à mon avis beaucoup plus objectif dans son discours que de prendre sa propre expérience personnelle. C'est-à-dire que voilà, il y a un recul pour être là, auprès de, bah représenté plutôt un ensemble de patients que souvent c'est euh...je ne sais pas, ce que je trouve souvent avec les représentants d'utilisateurs et les patients, c'est qu'ils font de leur propre expérience personnelle, une expérience globale et voilà. Alors ce qui n'est pas à mon avis le cas dans le cadre des euh...enfin je ne l'ai pas ressentie comme ça pour les patients-experts.

Et du coup en fait pour vous, ces compétences qui sont développées au niveau de la formation, ce sont des compétences qui sont nécessaires ? Enfin, la formation pour eux, c'est quelque chose de nécessaire pour participer à...

Pour intervenir ?

Pour intervenir dans l'éducation thérapeutique pour un patient ?

Bah je pense que ça va être dans le cadre de l'objectif qu'on souhaite. En tout cas, pour être intégré dans une équipe pédagogique de professionnels santé, c'est à mon avis indispensable. Après pour intervenir auprès d'un patient, ça dépend quelle est l'objectif de la séance, si on est sur euh juste sur du vécu, enfin l'expression du vécu euh, enfin un témoignage, dans ce cas-là je ne pense pas, peut-être forcément que ça soit indispensable. Après si c'est vraiment dans un objectif de développement de compétences chez les patients dans le cadre de ces programmes-là, je pense que c'est indispensable.

D'accord. Est-ce qu'il y a eu des soucis au niveau du...enfin c'est un groupe de travail pluridisciplinaire, est-ce qu'il y a eu des soucis par rapport, on va dire, au langage médical donc concernant les représentants d'associations?

Non. Non parce que du coup euh... non parce que moi j'essaie d'être vigilante à ça aussi. Et moi-même...non, ça y'a pas de...y'a pas de soucis particulier.

D'accord. Et donc ce sont des patients bénévoles qui interviennent ? Enfin des représentants ...

Alors les représentants d'associations de patients, oui, ils sont invités au comité pédagogique, ils ne sont pas...tout comme nous, les seuls professionnels qui sont rémunérés dans le cadre du groupe de travail c'est nos élus en fait.

D'accord. C'est ce que vous disiez, c'est un temps qui n'est pas...enfin le temps de l'ETP finalement au niveau de votre structure, c'est un temps qui n'est pas rémunéré, c'est ça ?

Euh bah c'est euh... non que ce soit un professionnel de santé, je ne sais pas, hospitalier ou un autre, ou même libéral, n'est indemnisé pour le temps de travail de réunion etc.

D'accord.

Après l'activité d'ETP, lorsque les professionnels en font, ils sont rémunérés pour ça. Mais en tout cas, non, c'est que exclusivement nos élus missionnés qui sont rémunérés, qui sont rattachés du coup à l'URPS.

D'accord. Et est-ce qu'il y a des défraiements pour les par exemple les frais de déplacements lorsqu'il y a euh...je ne sais où se passent les réunions ?

C'est en général ici, mais y'a pas de défraiement particulier, bah c'est comme, c'est pareil, que ce soit d'autres professionnels ou des associations de patients, ils ne sont pas indemnisés non plus pour ça, pour faute de budget. On aurait le budget pour, je pense qu'on le ferait mais ça reste que les élus missionnés dans ce cadre.

D'accord. Et qu'est-ce que vous pensez vous de la professionnalisation des patients. Donc des patients qui seraient formés à l'éducation thérapeutique et qui pourraient vivre de cette expertise...

Qui vivraient exclusivement de cette expertise ou en partie ?

Oui, que ce soit un métier, un métier de patient.

Bah je pense que comme dans toute activité, bah voilà, il y a des avantages et des inconvénients. Je pense que l'avantage c'est qu'en effet, ils arrivent à faire reconnaître leur expertise, leur formation. Ils se forment comme les professionnels donc voilà. Après toute rémunération financière peut engendrer un effet pervers. Donc ce n'est pas gage de qualité en

tout cas pour euh...les patients ou les professionnels le fait d'être rémunéré. Je pense qu'il faut que, c'est quelque chose qui peut-être à mon avis intéressant, c'est légitime qu'ils soient rémunérés ou indemnisés, je ne sais pas comment...mais faut-il encore qu'il y ait un statut qui soit définit au niveau cadre juridique pour eux. Et euh...dans ce cas-là, je pense qu'on n'y est pas encore. Ca me paraît encore assez loi mais je pense que c'est intéressant qu'ils aillent vers cet objectif là pour avoir une meilleure reconnaissance de leurs compétences. Euh après je pense qu'euh...voilà. Tout, tout nouveau système comme ça à ses avantages mais je pense qu'il y a des inconvénients aussi.

D'accord euh aux représentants des usagers, qu'est-ce que vous pensez qu'ils ont apporté en fait dans la conception... enfin dans la conception du programme d'éducation thérapeutique, qu'est-ce qu'ils vous ont apporté en plus ?

Je pense que euh c'est, c'est intéressant parce que...de pouvoir, ils sont là pour soutenir...enfin de ne pas nous permettre de dévier, garder notre axe d'une approche centrée sur le patient. Et le ressentie du patient, bah voilà je pense qu'il y a personne, il n'y a que lui qui peut connaître quels sont ses réels besoins. Donc euh, voilà, je pense qu'il est important que le lien soit maintenu entre le professionnel de santé et le représentant de patients...aller vers une négociation entre les attentes du professionnels de santé et les attentes du professionnel de santé vis-à-vis de ces programmes. Chose qui se fait déjà régulièrement au DUPEP, euh je pense qu'il faudrait le faire en amont, donc dès la conception quoi.

Hum. Donc en fait vous m'aviez dit que les professionnels de santé invités dans les groupes de travail, finalement, ils étaient assez ouverts par rapport à l'implication de représentants d'associations. Est-ce qu'il y a eu des soucis par rapport à ça ou c'était vraiment, ils avaient accepté en fait?

Non, je pense que l'acceptation se fait quand même assez naturellement. Après, parfois y a des discours un peu virulents de représentants d'association de patients, justement parce que je pense qu'ils n'ont pas été formés à l'éducation thérapeutique. Et qui va plutôt vers l'attaque des professionnels de santé, donc ce genre de discours, est certes pas forcément, je pense qu'ils ne sont pas appropriés déjà dans ce genre de réunion. Et puis, voilà, un patient tout comme un professionnel de santé au sein de ces organisations/réunions, ne sont pas là pour défendre leurs propres intérêts mais voilà, pour travailler ensemble autour d'un projet commun et parfois oui, certains discours de patients, peuvent être mal perçu parce que les mots utilisés ne sont pas forcément adaptés et puis ça ne fait pas forcément avancer en plus.

Hum.

Donc voilà. Ca je pense que c'est vraiment lié à une posture.

Donc ce serait plus de la part des représentants d'associations de patients que des professionnels de santé ? Donc aucune réticence à ce niveau-là ? Enfin concernant votre expérience à vous.

Généralement les professionnels de santé sont plutôt à ce que... enfin voilà, y'a aucune résistance liée au fait que des associations de patients soient présentes, au contraire. Mais faut que, faut en effet que le discours du représentant soit cohérent avec le projet à mener qui tend plutôt vers l'avant que plutôt de faire part des expériences négatives qui sont propres à chacun et qui ne représentent pas l'ensemble des expériences des patients.

D'accord. Hum, est-ce que vous auriez des pistes ou des solutions pour développer la place des patients, des associations de patients dans l'éducation thérapeutique ? Qu'est-ce qu'on pourrait faire au niveau des patients et qu'est-ce qu'on pourrait faire au niveau des professionnels de santé pour développer en fait cette place du patient ?

Bah au niveau des professionnels de santé, je pense qu'il y a nécessité de plus en plus leur parler des patients-experts, enfin c'est un module qu'on a rajouté dans notre programme de formation là. Justement, je pense davantage les sensibilisé au fait que les patients peuvent être associés à ce type de programme, ils peuvent être là comme co-animateur, ils peuvent...voilà, leur apporter quelque chose en plus et justement aborder les thématiques les professionnels de santé ne se sentent pas forcément à l'aise de dire, mais que voilà...ouvrir le champ de compétences. De même que, il faut qu'il l'ouvre à d'autres professions qui ne sont pas forcément reconnus comme des professionnels de la santé mais qui ont des euh... enfin je pense sophrologue, arthérapeute etc., aujourd'hui, c'est encore un peu compliqué d'ouvrir les équipes vers ces approches mais voilà, je pense que c'est quelque chose qui va se faire naturellement au fur et mesure si on communique auprès des professionnels de santé et qu'on leur présente les avantages...

D'accord.

...d'associer...voilà et puis je pense qu'une fois qu'ils l'auront expérimenté, c'est quelque chose qui se fera de manière très naturelle. Après, je pense que le souci aujourd'hui, c'est qu'on n'a pas forcément de repère vis-à-vis des associations de patients qui existent, celle qui comptent des patients-experts. Justement, je pense bien définir, distinguer le patient

représentant d'usagers, d'association de patients etc., son rôle de celui du patient-expert. Enfin pour moi, les, les missions des deux ne sont pas les mêmes. Euh donc voilà, je pense qu'en effet, le fait d'avoir un référentiel de compétences permettrait aussi de définir aussi un référentiel, enfin un cahier des charges pour la formation des patients-experts, tout comme ça se fait pour les professionnels de santé, je pense que c'est intéressant qu'il y ait ce genre de démarche qui soit faite si on veut avoir les professionnels, si on veut que les patients euh soient au même niveau que les professionnels de santé, il faut qu'ils aient les mêmes avantages et les mêmes contraintes entre guillemets. Enfin à mon sens, c'est à titre personnel mais on ne s'improvise pas patient-expert comme on s'improvise pas éducateur du jour au lendemain. Enfin voilà, c'est aussi un travail sur soi, sur sa pratique etc. et je pense que le niveau d'exigence doit être le même des deux côtés.

D'accord. Ok, est-ce que vous avez des choses à ajouter par rapport à la place du patient en éducation thérapeutique au niveau de notre région ?

Je pense que c'est intéressant qu'on puisse vraiment aller vers ce sens parce qu'à mon sens, il y a une vraie complémentarité, un vrai bénéfice à ce que les patients-experts soient associés à ce genre de projet. A la fois pour eux aussi parce que je pense que c'est une valorisation de leur expertise, de leurs compétences etc., euh je pense que si, si l'association... je pense que les équipes sont prêtes à associer ces patients dans ces programmes-là. Je pense qu'en effet, ce qui pose problème actuellement, c'est un manque de reconnaissance de leur statut et justement on ne sait pas quelle est la limite entre le bénévolat et tendre vers la professionnalisation et il y a un système, enfin un modèle économique qu'il faudra forcément associer euh aussi à ce, à cette évolution-là.

D'accord.

Donc, non, je pense qu'il faut tendre vers ce genre de modèle, des associations qui... mais je pense qu'en effet que les critères d'exigences soient identiques à la fois pour les professionnels que pour les patients.

D'accord, je vous remercie pour cet entretien.

Entretien téléphonique n° 015, le 4 juillet 2014, à 17h.

Est-ce que nous pouvons revenir sur votre implication au niveau du CH de Béthune et de l'hôpital Jeanne de Flandre.

Euh oui.

Donc comment ça s'est passé ? Comment ils ont pris contact avec vous ?

J'ai fait partie du programme de patients-experts à Lens, et donc ils ont appelé C qui est celui qui a mis en place cette formation en lui demandant s'il y avait des formateurs disponibles.

D'accord.

Donc il a donné quelques noms. Et donc il avait donné des noms de deux collègues sur Béthune. Et qui pour le premier entretien qui était deux jours avant Noël, ces deux filles-là n'étaient pas libres. Il y en avait une qui avait retrouvé du travail et donc qui n'était pas disponible et l'autre qui justement avait un entretien d'embauche.

D'accord.

Donc en catastrophe, ils m'ont appelé deux jours avant. J'étais sur Lille et comme j'étais disponible, ce n'était pas un jour de dialyse, j'ai dit oui.

D'accord et est-ce qu'ils avaient émis des conditions à votre intervention ?

Euh non, comme ils savaient que j'avais suivi la formation, il n'y avait pas de conditions. Ils cherchaient quelqu'un qui avait un vécu et qui pouvait les aider à l'atelier. Mais comme c'était deux jours après, je me suis tout de suite renseigné pour savoir si je devais les aider à préparer l'atelier. L'atelier était déjà prêt donc là je n'avais pas à les aider à préparer l'atelier. Normalement j'aurais dû le faire mais bon, comme ça je suis arrivée juste avec mon vécu et puis j'ai assisté à l'atelier qui était sur reconnaître les aliments qui contenaient du phosphore, du potassium, du sel et du calcium. Puisqu'en dialyse, phosphore et potassium, il faut éviter les excès parce qu'à long terme, ça pose des problèmes. Et donc ils apprennent à reconnaître les aliments qui en contiennent. C'était un groupe qui n'était pas encore en dialyse mais qui allait y entrer. Donc c'était pour les préparer avant.

D'accord. Et donc en fait....

C'est un...oui ?

Allez-y, je vous écoute.

C'est un groupe qui avait déjà des problèmes rénaux détectés mais l'insuffisance rénale n'était pas encore annoncée pour aller en dialyse.

D'accord. Et donc on vous avait sollicité donc pour cette phase de conception, de rédaction plutôt de fiches et dans l'animation.

Je n'ai pas fait les fiches de Béthune par contre, à Jeanne de Flandre, c'était le contraire. Je suis allée à la conception de jeux pour enfants. Pour par exemple les enfants qui ont des problèmes pour boire, on avait fait un atelier, on avait préparé un atelier où il fallait ramener des contenants. Des verres de différentes tailles, des canettes et tout ça. Pour que les enfants comprennent ce qu'était les quantités lorsqu'on leur disait qu'il ne fallait pas qu'ils dépassent plus de 500 millilitres par jour, savoir ce que c'était.

D'accord.

Parce j'avais remarqué qu'il y avait une gamine avait toujours trop de poids, elle avait trop bu et elle me disait non, non, non, je ne dépasse pas les 500ml, je ne dépasse pas. Et en fait, elle prenait une canette de 33cl et elle ne comprenait pas que ça faisait 300 millilitres donc avec ces deux canettes, elle avait largement dépassé ses 300ml. Donc on avait fait un atelier pour que les enfants comprennent les différences de contenant.

D'accord.

On a préparé aussi un jeu comme pour les adultes avec des éléments qui contiennent du potassium. Alors les adultes, à Béthune, je pense ils avaient fait des photos d'aliments et puis les adultes choisissaient les aliments comme ça sur la table. Avec les enfants, on a fait un stage avec ces mêmes photos pour qu'ils sachent quels aliments contiennent le plus de potassium, pour que ce soit plus ludique. Pareil pour les aliments qui contiennent de l'eau, on a fait une expérience pour les enfants avec du sulfate de cuivre anhydre, c'est un élément qui au contact de l'eau change de couleur. Puisque quand il y a une oxydation au cuivre, ça devient vert. Et donc ils mettaient cette poudre sur des biscottes, sur des aliments, ils voyaient si ça réagissait, s'il y avait de l'eau dedans.

D'accord.

Donc tous ces trucs là pour les enfants, moi j'ai aidé à les préparer. Et là où je suis un peu frustrée, c'est que les ateliers pour les enfants, ils le font le mercredi et comme moi je suis en dialyse, je n'ai pas pu par contre assister à l'atelier. J'ai fait le contraire de Béthune.

D'accord. Donc à Béthune vous assistez aux ateliers et à Jeanne de Flandre...

J'ai assisté à la conception.

Vous avez aidé à la conception. Comment s'est passé cette phase de conception avec euh...donc il y avait un groupe de travail ?

Il y avait un groupe de travail à Jeanne de Flandre avec des infirmières, la diététicienne, il devait y avoir une stagiaire je crois, je ne suis pas sûre. Et une aide-soignante.

D'accord.

Et puis, et madame D qui avait participé à la formation à Lens. Elle est formatrice et donc elle était venue nous épauler comme c'était la première fois qu'on participait à un atelier. Et pendant qu'on discutait, elle formalisait les fiches sur l'ordinateur.

D'accord. Et donc concrètement, quel était votre rôle ? Donc au niveau de...

L'atelier ? Ben aussi reformuler les phrases pour que ce soit clair pour la fiche quoi. Pour qu'elles soient bien tournées, accessibles pour faire des fiches types qui soient accessibles à n'importe quel intervenant venant, qui trouvait que c'était...comment dire, pas répétitif...

Rébarbatif ?

Non. Que ce soit à chaque fois le même schéma d'une fois à l'autre, une fiche type pour reproduire pour quelqu'un qui n'aurait pas assisté à la préparation de l'atelier, pouvait quand même venir, épauler l'infirmière qui ferait l'atelier. Que ce soit vraiment le même type. Donc on était à la formulation. Mon rôle, c'était aussi d'aider à ce que ce soit des images accessibles pour les enfants, pas trop médicaux.

D'accord.

Donc un rôle un peu de vulgarisation et puis j'ai aidé aussi, à savoir, quand on a préparé le jeu de bataille, j'ai aidé à concevoir les règles.

D'accord. Et donc comment ça s'est passé au niveau du groupe de travail par rapport à l'équipe soignante ? Est-ce que vous vous êtes sentie pleinement intégrée ou est-ce qu'il y a eu des difficultés ?

Y'a pas eu de problèmes mais je suis connue à Jeanne de Flandre parce que je fais partie de l'association la FNAIR, la fédération nationale des insuffisants rénaux et puis responsable plus spécialement dans l'association de la section enfant. Ils me connaissent parce que c'est moi

qui chaque année prépare l'arbre de Noël. Donc je vais régulièrement à Jeanne de Flandre demander quels sont les nouveaux malades. En septembre, j'envoie un courrier à chaque enfant pour lui dire qu'il y avait un arbre de Noël et qu'il était invité gratuitement puisque chez nous, il n'y a que les adultes qui payent une cotisation, les enfants ne payent pas de cotisation donc je leur envoie un courrier qui explique ça, qu'ils sont intégrés automatiquement parce qu'on ne veut pas que le prix de la cotisation soit un frein pour que l'enfant soit pas mis de côté. Et après, je leur propose de choisir un cadeau dans une liste. Et après le jour de l'arbre de Noël que j'avais organisé, il y a un spectacle et après, il y a le Père Noël qui distribue les cadeaux et après on fait un goûter. Donc toute la bande de dialyse de Jeanne de Flandre et tous les néphrologues me connaissent. Et je n'ai pas eu de problème d'intégration parce que je suis un peu une collègue quoi.

D'accord. Donc en fait c'était une équipe qui était assez ouverte à l'éducation thérapeutique ?

Ah tout à fait. S'ils l'ont fait c'est bien pour ça. Et à Béthune aussi, ils sont vraiment motivés avec le docteur N, ils sont très motivés.

Donc à Béthune, vous avez ...

Ce n'est pas toujours le cas. Je ne voudrais rien dire mais bon je pense qu'à la Louvière, ils font plus ça pour avoir le financement quoi.

D'accord.

Enfin j'exagère peut-être un peu mais j'ai une dent contre eux. Il y a eu des dialysés qui ont fait une pétition pour quelque chose qui ne leur plaisait pas et ça été reçu et puis ce sont les infirmières qui se sont fait saquer.

D'accord.

On a dit que c'était les infirmières qui nous avaient monté comme si un dialysé ne pouvait pas réfléchir lui-même sur quelque chose qui ne lui plaisait pas.

Concernant votre implication au niveau du CH de Béthune...

Oui ?

Donc là, c'était une participation au niveau des ateliers ?

Oui. Et alors l'atelier a été mené par une infirmière et comme c'était sur l'alimentation, une infirmière et la diététicienne. Et donc moi j'étais le troisième intervenant. Et donc comme elles l'avaient préparé, je les ai laissé plus présenter. Je me suis mise un peu en retrait. Mais quand les malades devaient intervenir et choisir, j'ai un petit aidé à les guider et puis je suis plus intervenue à la fin. En parlant de mon vécu, en montrant que c'était très important. Le régime ce n'était pas juste pour les embêter et que ça ne devait pas les empêcher de vivre. Qu'il fallait absolument que les jours où ils n'avaient pas de dialyse, qu'ils se prennent en charge, qu'ils gardent leur sociabilité et tout ça. Voilà, j'étais un petit là aussi pour partager un peu ce que la vie m'avait appris quoi.

D'accord. Et là pareillement, vous avez été bien accueillie par l'équipe soignante et les patients ?

Oui. Oui, oui. Quand je suis arrivée, je me suis tout de suite présentée. Enfin l'équipe soignante, ils m'attendaient puisqu'ils m'avaient sollicité et les malades je me suis tout de suite présentée en leur expliquant que je connais leurs problèmes parce que j'avais eu les mêmes et que j'étais à leur disposition si mon vécu pouvait leur apporter quelque chose.

D'accord. Donc en fait c'est ça qui vous a motivé à participer ?

Oui, oui. Parce que moi, quand j'ai commencé les dialyses, c'était il y a longtemps, j'arrivais directement en urgence. J'aurais bien aimé qu'on me dise, qu'on m'explique certaines choses plutôt que de m'imposer des choses que je ne comprenais pas forcément. Je ne comprenais pas le pourquoi du comment quoi.

D'accord. Et concernant la formation, vous avez choisi de la faire vous-même ou ?

Non. J'ai été sollicité en fait au départ parce que c'était le président de la FNAIR [trou de mémoire]. Monsieur E, qui avait été sollicité, je ne sais pas comment là par contre.

D'accord.

Il a donné son accord pour suivre la formation mais je pense que c'était aussi pour, par ce que l'association est absolument pour la prévention et pour éviter que les patients soient largués, paumés et tout ça. On est beaucoup pour la formation et la prévention. Il avait donné son accord, seulement malheureusement entre temps, son cancer s'est aggravé et il est décédé. Donc c'est comme ça que dans le groupe, dans le bureau, on a demandé qui pouvait y aller pour le remplacer. Donc au départ, ce n'était pas une demande de ma part, c'était plutôt pour remplacer E. J'y suis allée en me disant oulala est-ce que je vais être capable. Animer un

groupe quand on ne l'a jamais fait, on ne sait pas si on en est capable, on est quand même très intimidé. Et en fait, cette formation je l'ai trouvée très intéressante, je n'ai pas lâché, j'ai continué.

D'accord. Et qu'est-ce que vous pensez avoir appris de cette formation ?

Alors j'ai appris...oh c'est difficile. J'ai appris à avoir en un peu plus confiance en moi. J'ai appris que, je me suis rendue compte que la vie m'avait donné une expérience, que je n'imaginai pas la portée. Que je pouvais retirer pleins de leçons dans la vie courante.

Et par rapport aux compétences ?

Oui. Que j'avais des compétences que j'ignorais en fait.

Comme quoi ?

Bah qu'en fait, j'avais accumuler des informations sur les traitements, sur la vitamine, sur toutes les choses qui pouvaient me servir à moi toute seule mais que je pouvais les transmettre.

D'accord.

On ne sait pas si on est capable de transmettre, je n'ai jamais voulu devenir prof donc. Par contre, on a fait des exercices qui m'ont apprises, parce que je suis plutôt du genre direct du moins avec les toubibs qui me disent faites ceci mais qui ne me l'explique pas toujours. Mais par exemple, on avait appris ce que c'était la pédagogie horizontale, pas verticale parce que moi j'avais tendance à faire plutôt de la pédagogie verticale. Dire bon, vouloir parler un peu à la place des gens pour dire non. Si je vois qu'ils cafouillent ou qu'ils ne savent pas, je vais leur donner la réponse, une pédagogie verticale. Alors que pour animer un groupe, il faut presque que la réponse viennent du groupe. On retient mieux ce que l'on a conçu soit même. Donc il faut toujours avoir des bases, des notions. Ce n'est pas un cours magistral, on ne va pas leur dire des choses comme ça. On doit plutôt faire questionner les gens. A une question, répondre par une autre question par exemple, à un autre patient qui ne s'est pas encore exprimé, pour voir ce que lui il pense et puis que du groupe, ils sortent avec des idées mais qui viennent un peu d'eux-mêmes. Donc ça c'est un truc dont je n'ai jamais entendu parler, des tuteurs de pédagogie verticale à l'horizontal. J'ai appris à comment se présenter dans un groupe sans être trop directive etc.

D'accord. Par rapport...

Ça m'apporte.

Oui, je vous écoute.

J'ai appris aussi tous les vécus, parce que tout le monde n'a pas forcément suivi la formation dès le début. On début on était une quinzaine, et on se rend compte bon, chaque histoire même si elle mène à des vies différentes, il y en qui ont une force de caractère et du courage qui est époustouflant quoi. La maladie n'a pas réussi à abattre. J'ai appris qu'on pouvait avoir des ressources incroyables et une force de caractère qu'on n'imaginait pas.

Qu'est-ce que vous pensez des compétences que le patient doit mettre en œuvre dans les différentes phases de conception d'un programme d'éducation thérapeutique ? Donc vous par rapport à votre expérience, de quelles compétences avez-vous eues besoins pour intervenir ?

[Silence]

Ah ! Oh c'est dur cette question.

Ou sinon, quelles compétences vous avez mises en œuvre dans la conception des différents ateliers et donc au niveau de la co-animation au CH de Béthune ?

Bah faut déjà être clair dans sa tête parce quand on connaît presque par habitude, on a souvent du mal, bah justement comme maintenant, à mettre des mots dessus pour transmettre aux autres. Il faut vraiment réussir à être pédagogue.

D'accord.

Et ça, ce n'est pas évident du tout. Il faut aussi se mettre à la pace des gens qui arrivent, se rappeler, il y a 30 ans, c'était moi. A quel point on peut être paumé, inquiet dans ce monde médical que l'on ne connaît pas avec un langage différent, des termes qu'on ne comprend pas toujours. Donc avoir de l'empathie et réussir à se mettre à la place des gens aussi. Il faut être particulièrement organisé par contre, je trouve que c'est très bien ces programmes là mais ça bouffe un temps...c'est vraiment chronophage. Alors quand on voit dans les hôpitaux, que c'est toujours à court de personnel, qu'ils cherchent toujours, c'est vraiment difficile après de passer des heures et du temps pour quelque chose qui est quand même chronophage. C'est vraiment très, très difficile à mettre en œuvre, à trouver de créneaux ou tout le monde est disponible. On se lève le matin dans notre chambre pour préparer une fiche vers 9h, 9h30 du matin et on continue l'après-midi hein. C'est compliqué à dégager ce temps-là. Bon qu'est-ce

qu'il faut comme qualités, compétences...ouais c'est ça. Apprendre à être plus organisé, plus clair dans ce que l'on dit,

D'accord. Donc ça, c'est ce que vous pensez avoir appris lors de la formation ?

Euh oui mais je ne me sens pas encore très sûre de moi. J'aurais du mal sans encadrement à préparer un atelier toute seule. Ça du tout, ce n'est pas possible encore. Mais peut-être que c'est parce que je n'ai pas confiance en moi non plus quoi. C'est vraiment être lancée dans l'arène quoi ! [Rires]. Donc c'est sûr que j'ai plus de compétences, un petit plus de facilité à prendre la parole. Ça, ça m'a appris aussi à dépasser ma timidité. C'est vrai que, dans le groupe de formation on était tous au départ des néophytes. Donc quand on voit qu'on n'est pas tout seul à patauger, on prend confiance, on se lance quoi. Ce n'est pas comme quand vous avez des gens qui savent, et puis là on est plus intimidés, on n'ose pas l'ouvrir trop. Là on était tous au même point et puis bah il fallait se lancer.

D'accord. Et est-ce que vous pensez que la formation [me coupe la parole]...

Quand on a le même vécu, on se comprend mieux quoi. On pense que l'autre y'a le frein, est-ce qu'il a bien compris et tout ça, on était dans le même cas. C'est très intéressant.

Est-ce que vous pensez que la formation est une étape nécessaire pour intervenir en éducation thérapeutique ?

Oui. Ça aide à prendre du recul parce qu'on a tellement l'habitude de faire le discours d'une façon, on se rend compte que les autres peuvent le faire d'une autre façon et que ce n'est pas non plus faux quoi. Donc ça permet de ne pas imposer une vue trop partielle à un malade. On est pas médecin, on n'est pas infirmières, on a aussi des lacunes. A plusieurs justement, ça permet de ne pas trop se mettre en avant pour ne pas imposer des trucs. C'est pour ça que c'est bien d'aider les gens, de répondre directement à leurs questions et les faire se questionner eux-mêmes pour mieux comprendre le pourquoi de ce qu'on leur impose comme régime ou comme autre chose. Ça c'est, ça m'a permis de prendre du recul parce que j'ai vu d'autres qui avaient la même pathologie, sur certains points, ils ne faisaient pas tout à fait la même chose. C'est bien aussi de voir qu'on n'a pas toute la certitude et qu'on n'a pas toujours que raison et les autres ont tort quoi. Ça permet d'être plus objectif je trouve. Et puis on a des interprétations différentes, faut pas non plus induire le patient en erreur parce qu'on a compris un truc de travers. Donc c'est bien de se confronter à d'autres idées. Et avec les encadrants de la formation, ça permet de voir où on en est. Tant dis que si c'était juste le malade qui parlais

de mon vécu comme ça, à d'autres malades qui le vivent. J'aurais peut-être moins de recul et je serais plus directive dans ce que j'énonce. C'est l'avantage de la formation.

Enfinement qu'est-ce que vous reprenez de votre expérience d'implication dans ces différents programmes d'éducation thérapeutique ? Est-ce que c'était une bonne expérience, est-ce que ça s'est globalement bien passé ?

Ah oui. Oui c'est une bonne expérience, c'est très bien de préparer les gens pas habitués. Une maladie chronique, on se prend une telle claqué, on se demande ce que va être notre devenir, si on va pouvoir encore travailler, faire des choses, être dans la société. C'est bien de ne pas se sentir seul dans ce cas et de voir que d'autres sont passés par là, par la même catastrophe et arrivent à faire avec quoi, à faire leurs vies. Quand tu as une maladie chronique, tu crois que tu es complètement foutue, que tu ne peux plus rien faire. Là, les gens se rendent compte que la vie n'est pas finie, que les jours où il n'y a pas de dialyse, selon ses forces mais comme avant quoi. Faut pas s'enterrer vivant dans son coin en se disant je suis le plus malheureux du monde. Donc je trouve ça très important de veiller à ce que cette phase où ils se prennent ça en pleine boire, ils se sentent soutenus et épaulés, aider et puis surtout qu'ils fassent moins d'erreurs que nous, qui tâtonnions parce qu'on avait personne pour nous expliquer et puis pour nous encourager et nous rassurer. Ouais, je trouve ça important. Maintenant, ce que je déplore comme ça prend beaucoup de temps, il faudrait plus mutualiser les efforts parce que chacun fait son petit jeu dans son coin, son atelier dans son coin, alors que le temps des soignants est déjà tellement pris. Si l'on pouvait plus mutualiser et que les fiches soient plus en partage, pour les gens qui y ont passé du temps, je trouve ça un peu dommage que les autres aient tout dans le bec, tout cuit. Mais d'un autre côté, ça prend tellement de temps que si on pouvait un peu mutualiser les efforts, il y aurait moins de perte d'énergie, de financement et tout ça parce que ça ne seraient pas que pour une équipes que les séances serait faites quoi. Mais c'est vrai que c'est peu difficile parce que la prise de note se fait par thème. Nous notre partie, on l'a faite mais si on pouvait mutualiser les efforts pour qu'on puisse toucher plus vite parce que ça prend tellement de temps qu'il faut une année pour mettre en place les fiches, les ateliers, quelles critères on sélectionne les malades, par quel groupe on passe. Enfin bref, ça prend un temps fou de convoquer les gens et tout. Il y aurait moins de temps de perdu pour les préparations si on pouvait mutualiser les choses, je pense que ça serait bien.

D'accord.

Ça permettrait de déployer le processus plus rapidement. Parce que là c'est quelques groupes dans 5 mois qui seront prêts mais y'a pas beaucoup de groupes qui sont prêts.

Donc par rapport à vos interventions, est-ce que vous avez été défrayée ?

Je ne vous entends plus très bien. Allo ?

Vous m'entendez mieux ?

Oui ça fait comme si vous aviez un genre de micro quoi. [Rires].

[Rires]Non pas du tout.

Je sais bien mais ça fait un peu loin.

D'accord et là vous m'entendez mieux ?

Oui.

D'accord, super. Alors je voulais savoir si vous aviez été défrayée par rapport à vos déplacements pour intervenir au niveau de l'hôpital Jeanne de Flandre et au CH de Béthune ?

Non.

Pas du tout ?

A Béthune ils m'ont fait un papier parce que moi je fais partie de la FNAIR.

Oui.

Donc pour l'instant, c'est l'association quand je dois me déplacer pour des conférences du CISS ou des CRU, des réunions patients-usagers et tout ça, j'ai un défraiement pour mon déplacement.

D'accord.

Donc là, la FNAIR a permis que dans le cadre de la formation, ce soit comme si je me déplaçais pour la FNAIR donc c'est eux qui financent mon déplacement. Alors je sais qu'à Béthune, il y a quelque chose qui a été voté. Et donc j'ai proposé que le défraiement, comme c'est les balbutiements, qu'il le donne plutôt à ma collègue. Parce que moi pour l'instant... Celle qui n'avait pas pu venir la première fois parce qu'elle avait un entretien d'embauche, elle n'a pas été prise, donc elle est libre. Mais elle a de très petits moyens, donc

le financement c'est très important. Donc j'ai dit, si vous avez un financement, donnez-le, parce que elle, elle doit faire tous les ateliers greffes comme elle est greffée. Moi la greffe, ça été un échec trois fois, c'était il y a 10 ans donc je me sens moins au fait. Je me sens plus à l'aise pour encadrer un atelier sur la dialyse que sur la greffe. Donc comme on partageait le boulot, c'est elle qui allait encadre les ateliers de greffes, j'ai dit que s'il y avait un financement, qu'ils le lui donnent pour elle parce que moi la FNAIR ... Et à Jeanne de Flandre, on ne m'a rien proposé.

D'accord.

Mais peut être comme ils savent aussi que je suis à la FNAIR, ils ne se sont pas poser la question. Je ne sais pas comment ça se passe pour les autres.

D'accord. Est-ce que vous avez un avis sur la professionnalisation des patients ?

Comment ?

Est-ce que vous avez un avis sur la professionnalisation des patients intervenants ?

Pour les patients-experts ?

Vous, vous êtes patiente experte mais vous n'êtes pas rémunérée ?

Oui c'est sûr que ça pourrait motiver les troupes, au moins un défraiement.

D'accord.

Parce que si on fait tout pour les sous, je trouve que ça perds beaucoup de l'altruisme. Aider les autres c'est quand même plus motivant, on sort les petites larmes dans une société où on nous reproche nous malades de coûter cher. Se sentir un peu utile à notre société, c'est bien aussi. Mais que les gens ne sorte pas de leurs poches, ça c'est important. Sinon le défraiement, je pense que ça motivera plus les troupes mais je pense que...ouais ça aiderait peut être à avoir du monde mais comme c'est la clé, faut aussi être logique hein. Faut aussi être logique. On ne peut pas toujours tout réclamer et aider les autres. On a de la chance d'être soignés, je pense qu'on peut aussi rendre un peu à la société. Enfin, ça c'est mon point de vue, peut-être que tout le monde ne le partage pas. Se sentir utile à la société, c'est aussi valorisant. Enfin c'est une idée, quand on est mal, qu'on peut plus bosser, qu'on est à charge, c'est bien aussi de se sentir utile.

Donc pour finir, est-ce vous avez des pistes, des solutions pour améliorer la place du patient, les associations de patients dans le déploiement de l'ETP aujourd'hui ?

Ah non, je n'ai pas de solutions pour améliorer...

Qu'est-ce qu'on pourrait faire...

Les associations de patients, c'est ce que j'avais dit, une fois, j'ai assisté à une réunion à Condé justement sur l'ETP. Ils avaient quelqu'un de l'ARS qui parlait de : « oh on a lancé des perches à des associations pour qu'ils préparent des ateliers, qu'ils s'impliquent, la prévention c'est important, on est déçus de ça ». Moi j'ai dit à cette dame dans notre société, par exemple les associations sportives, trouver des bénévoles, c'est de plus en plus difficile. C'est toujours les mêmes qui s'y collent. Une association de malade, c'est par définition une association de personnes qui sont malades chroniques, qui passent du temps à l'hôpital, la dialyse je ne vous en parle même pas. C'est trois jours par semaine complètement bouffés. Et ils s'occupent de leurs familles et il faut en plus qu'ils trouvent du temps pour s'occuper de leurs ateliers ? Comment on fait ? Comment trouver des bénévoles ? Ils ont un problème de maladie, ils sont des fois fatigués, ils passent leurs temps à l'hôpital et ils veulent en plus que ce soit nous qui faisons tout ?! Ce n'est pas possible ! C'est bien gentil de vouloir nous faire participer, nous on peut bricoler. Au bureau de la FNAIR, au a des adhérents, au niveau des gens actifs, on est 8 ou 9 pour tout le Nord-Pas-de-Calais. Alors quand il faut aller à des CRU, il y en un par hôpital, attendez moi je ne peux pas me découper, je n'ai que le mardi de libre pour assister à des réunions. Alors une fois c'est la CRU de Santély, une fois la CRU du CHR, une fois la réunion du CISS, une fois... C'est un petit utopique de vouloir tout faire porter sur les associations de malades hein. Surtout quand c'est comme nous. Nous, c'est une association de malades qui n'est gérée et encadrée que par les malades. Une association de patients ! Il n'y a pas de toubibs, les salariées, les infirmiers qui parfois ont plus de temps, d'énergie et puis... Mais quand on est malade, qu'on va à l'hôpital les semaines ne sont pas extensibles. Chez c'est la présidente et la trésorières qui habite du côté Pas-de-Calais qui vont aux réunions sur le Pas-de-Calais et quand c'est sur Lille, bah on est deux. On ne peut pas être partout en même temps à des réunions du CRU. On voulait qu'on fasse une permanence à la maison des usagers au CHR près de Calmette, c'est bien gentil mais comment on peut ? Moi je n'ai que le mardi et le jeudi entre deux dialyses, je ne peux pas boucler tous mes mardis et jeudis pour faire une permanence. Pendant que je fais une permanence, bah je ne peux pas aller à la réunion d'un tel, je ne peux aller faire un atelier, je ne peux pas... On n'a pas du droit. Et les adhérents, ceux qui ne sont pas actifs, pour les bouger c'est évident. Surtout qu'en dialyse, il y

a de plus en plus de personnes âgées. Il y a encore des jeunes qui arrivent mais maintenant, dialyse et diabétique, il y en a qui sont à moitié aveugles, amputés, où voulez-vous qu'ils trouvent du temps et de l'énergie pour faire des choses comme ça ? Et puis tout le monde n'a pas les capacités intellectuelles et physiques pour animer un atelier, c'est un petit peu se leurrer. Il y a des gens qui dans les bureaux disent tiens ça serait, ça serait super. Oui l'idée est bonne mais où trouver les bras et l'énergie ? C'est une bonne idée mais pour mettre en place... Ça marche à Béthune parce qu'il y a la volonté du néphrologue Madame McNamara mais s'il n'y a pas de volonté au niveau des cadres hospitaliers pour aider pour qu'ils y aient des horaires de disponibles et tout ça, ça ne peut pas suivre. Ce n'est pas juste l'énergie d'une infirmière ou d'un malade qui peut faire quelque chose. S'il n'y a pas une volonté des cadres dirigeants, ça n'est pas possible.

D'accord.

C'est une belle idée. Avec la FNAIR justement on se bat pour la prévention pour l'information des malades. C'est une très belle idée mais c'est un boulot de cinglé hein. Ça prend un temps fou ces trucs-là.

Donc en fait, il faudrait sensibiliser les cadres dirigeants et les professionnels soignants ?

Je pense que oui. S'il n'y a pas une volonté commune, ça ne peut pas être pérenne à long termes parce que ce sera toujours les mêmes qui vont le faire et qui vont s'épuiser à la longue.

Et du côté des patients, qu'est-ce qu'on pourrait faire ?

Alors ça c'est la bonne question ça. A la formation, on était que des dialysés plus une dame diabétique. Comme il n'y avait pas de formation spécifique, elle est venue avec nous de toute façon, c'est aussi une maladie chronique, pour se préparer à devenir formateur. Mais bon je voyais bien, elle fait pleins de choses mais elle a aussi beaucoup plus de temps parce qu'elle sait gérer son diabète donc elle n'a pas trop d'hospitalisation, elle n'a pas trois jours de bouffés. Donc il y a des maladies où tu as plus de temps pour agir. Les dialysés, quand ils viennent de passer trois heures à l'hôpital, ils n'ont pas forcément envie après de venir pour les autres.

D'accord.

Il y a la fatigue, il y a le temps bouffé. Mais vraiment c'est le problème qu'on a la FNAIR, pour trouver des bénévoles qui veulent bien venir aider, s'impliquer. Alors ils veulent bien une journée de temps en temps, si c'est la journée du don d'organes ou truc comme ça mais

c'est une journée par an tu vois. Et quand c'est un truc régulier, les gens ils ont leurs vies, ils ont leurs familles et il y a quelques dialysés qui travaillent mais alors ceux-là, ils sont débordés parce qu'entre une nuit de dialyse et leur journée de travail le lendemain, ils n'ont plus de temps quoi.

D'accord. Donc en fait...

C'est une difficulté justement pour recruter des gens et je n'ai pas la solution. C'est bien pour ça qu'on est que 8 au bureau du Nord-Pas-de-Calais, les gens actifs quoi. Après ce sont des aides ponctuelles qu'on peut avoir. Des gens qui veulent bien nous représenter à l'hôpital, ils distribuent des brochures mais c'est tout. C'est très ponctuel. Je n'ai pas de solution, je ne peux pas vous aider sur ce coup-là.

D'accord. Est-ce que vous avez des choses à ajouter sur la place du patient aujourd'hui en éducation thérapeutique ?

Ils n'ont pas assez de recul comme ça démarre. Je pense que ça dépend vraiment de l'équipe encadrante. Parce que je sais très bien qu'il y a des néphrologues qui ont dit je ne sais pas ce que le patient pourrait apporter. Moi je pense qu'il peut apporter parce que les gens sont moins intimidés avec quelqu'un qui a vécu la même chose qu'eux et ça ne ferait pas comme un prof qui serait avec ses élèves, ce n'est pas fait ce que je dis. Il te dit qu'il faut faire ça, il ne sait pas ce que c'est de suivre un régime à longueur d'année pendant des journées et des années successives. Des fois il y a la révolte encore si tu es le professeur...quand le malade ne veut pas faire sa diét avec le professeur, la réaction qu'il peut y avoir des fois avec les toubibs à dire ouais, tu ne sais pas ce que je sais. Tant dis que nous au niveau du CRU, je pense qu'on peut mieux leur faire comprendre certaines choses. Voilà.

D'accord. Bah je vous remercie pour cet entretien.

J'espère avoir un petit répondu à vos questions.

Oui. Tout à fait. C'était vraiment très intéressant de connaître votre opinion là-dessus et de connaître aussi votre expérience d'implication.

C'est mon opinion. Peut-être qu'il y a d'autres patients-experts qui ne pensent pas tout à fait comme moi.

Entretien téléphonique n° 019, le 29 juillet 2014 à 11h.

Donc on va parler de l'implication des patients lorsque vous avez commencé votre démarche en 2010. Concrètement comment ça s'est passé et comment vous avez pris contact avec les patients que vous avez impliqué ?

Alors nous avons mobilisé les patients au sein de la structure, des patients que nous suivions déjà. En leur demandant s'ils étaient partants pour participer aux révisions des programmes.

Et c'était à quel niveau ? C'était au niveau des trois programmes ou il y avait un programme en particulier ?

Non. En particulier le programme diabète et le programme obésité parce qu'on s'est rendu compte que ce que nous avons proposé dans les programmes n'était pas forcément en adéquation avec les attentes des patients.

D'accord.

Quand vous voyez au niveau de votre évaluation que ça ne bouge pas, que ce n'est pas bon, vous vous interrogez au niveau de votre pratique. Qu'est-ce qui ne va pas ? C'est là où on a eu recours aux patients en se disant, il faut qu'on passe du temps avec le patient.

D'accord. Donc ça c'était au niveau du public adulte ?

Oui.

D'accord. Et cette phase d'implication, c'était au niveau de la conception uniquement ou ?

Aujourd'hui, maintenant, elle est au niveau de la conception, au niveau des modalités organisationnelles aussi.

D'accord.

Par rapport aux horaires, par rapport aux lieux avec les patients. Par rapport au contenu des ateliers qui sont maintenant de plus en plus spécifiques par rapport aux attentes des patients. Et aujourd'hui, maintenant, pas encore dans la co-animation.

D'accord. Vous avez organisé des groupes de travail ? Comment ça s'est passé ?

Alors dans notre structure nous avons...donc notre structure, c'est une petite équipe de coordination pour expliquer un peu notre structuration.

D'accord.

Donc c'est une petite équipe de coordination et de professionnels de santé libéraux, une équipe de 90 professionnels de santé libéraux environ.

D'accord.

Donc dans un premier temps, nous avons mis en place des groupes d'échange et d'analyse de pratiques par profession. Donc les psys, les diét, les EMS, les infirmières aussi cette année. Et donc ces groupes de professionnels travaillent en concertation avec les patients et construisent leurs contenus d'atelier pédagogique.

D'accord.

Leur contenu pédagogique d'atelier, excusez-moi.

D'accord. Donc en fait finalement, ce sont directement les professionnels de santé qui intègrent les patients ?

Dans les groupes de travail. Tout à fait.

Et est-ce que vous savez à peu combien il y a de groupe de travail ?

Je pourrais vous fournir ça ultérieurement, j'ai mis ça dans mon rapport d'activité mais c'est variable. Il peut y en avoir une fois, donc c'est le soir. Il peut y avoir une à trois réunions par mois voire une seule réunion par mois, tout dépend de l'avancement des contenus.

D'accord. Ok. Et vous, vous assistez à ces...

J'y assiste parfois et d'autres non. Liberté au groupe, délégation [Rires].

C'était une volonté de votre part de faire intervenir ces patients ou c'était vraiment une volonté exprimée par les professionnels de santé ? Ils avaient exprimé un besoin de connaître la position des patients ?

Il y n'y a pas eu forcément de demande de la part des professionnels de santé d'intégrer les patients. Par contre comment dirais-je, la cohabitation se fait bien mais nous n'en sommes pas encore à la...comment dirais-je, on a tout un travail à faire pour passer à l'étape suivante qui est celle de la co-animation.

D'accord. Et qu'est-ce qui resterait à faire à ce niveau-là pour arriver à la co-animation ?

Bah une co-animation, il faut que nous envisagions des formations pour les patients, au même titre qu'un professionnel par exemple qui anime du groupe, à animer, à des techniques d'animation.

D'accord. Et en tout, il y a combien de patient en tout qui sont impliqués au niveau de la conception des programmes ?

Il y a 6 patients. Alors nous on a aussi, je ne sais pas si c'est spécificité, c'est que bah moi-même étant touchée par une maladie chronique depuis l'âge de 20 ans, ce n'était pas facile par moment par rapport au travail, de vivre avec une maladie chronique et de travailler en même temps. Donc nous ici, nous avons favorisé l'emploi et le salariat de personnes ayant une maladie chronique.

D'accord.

Ils sont en lien direct avec les pathologies de nos programmes d'éducation thérapeutique.

D'accord. Et du coup le temps de l'éducation thérapeutique, c'est un temps qui se fait partie du poste ou c'est un temps qui se fait en dehors ?

Non. Nous considérons pour nous, qu'un professionnel de santé, diététicienne, psychologue ou autre, éducateur médico sportif qui est diabétique, pour nous, le fait d'être diabétique, c'est une compétence en plus alors que pour certains employeurs, pour l'avoir vécu, c'est un obstacle à l'emploi. On se dit que quelqu'un qui est diabétique, c'est quelqu'un qui va se mettre en arrêt, c'est quelqu'un qui voilà, donc ça c'est toutes les représentations du monde du salariat sur les personnes atteintes de maladies chroniques.

D'accord. Et donc les réunions se passent au....siège ?

En soirée. Au niveau du réseau. C'est une sorte de ...comment je vais le dire, d'auberge espagnole. [Rires].

[Rires] D'accord.

Ah bah oui, il faut rester simple [Rires]. Oui, non, non, sous forme d'auberge espagnole, nous on fournit les jus de fruits et l'eau.

D'accord. Ok. Et donc vous aviez dit que ça se passait le soir, et donc c'est après le temps de travail ?

Oui, c'est après le temps de travail sur la base du bénévolat et du volontariat.

Et ça ne pose pas de problèmes ça aux patients ?

Non. Je veux dire que de toute façon si ce n'était sur la base du bénévolat et du volontariat, ça ne se ferait pas aujourd'hui, maintenant. Au vue des restrictions budgétaires qui sont imposées donc là je parle pour la casquette au réseau de santé, à nous dire que vous n'êtes là que pour faire de l'éducation thérapeutique mais vraiment comme cœur d'opérateur, je pense qu'on a oublié qu'il y avait une partie de conception, d'évaluation et on est plus que dans l'effectif. Donc ça serait impossible.

D'accord. Donc actuellement, les patients ne sont pas rémunérés pour ce temps d'éducation thérapeutique.

Du tout, du tout. Et ni les professionnels de santé.

D'accord. Bah eux, est-ce que ça ne ferait pas partie de leurs temps de travail, le fait de venir ?

Nous, sur les professionnels de santé libéraux ?

Oui, par rapport aux professionnels de santé.

Oui, reformulez-moi votre question parce que je ne l'ai pas comprise.

D'accord.

Je vous entendez mal.

D'accord, souvent les professionnels de santé sont rémunérés parce que le temps d'éducation thérapeutique fait partie de leur temps e travail, donc c'est pour ça que je posais la question en fait.

Bah non, là ce n'est pas rémunéré, il n'existe pas du tout de ligne budgétaire. On vient même de nous l'interdire, de se rencontrer. Parce que ça ne sert à rien. Via l'ARS.

D'accord. Et à quel niveau ? Pourquoi ils pensent que ça ne sert à rien ?

Parce que la coordination, on perd du temps. Alors que moi je suis dans une logique où à minima, un groupe de professionnels de santé et de patients qui se réunissent régulièrement pour parler de pratiques professionnels, ça ne peut avoir que des bon côtés.

Oui, c'est sûr. Après, je pense que c'est tout ce qui est chiffres...

Oui là, l'éducation thérapeutique, on est peu en train de la faire mourir dans notre région alors qu'on avait pris 10 ans d'avance, on est en train de la faire mourir. Aujourd'hui, maintenant, on veut faire rentrer l'éducation thérapeutique dans des cases, ça ce n'est pas trop possible.

En tout ça va être difficile.

Oui. Pour qu'on soit sur la même longueur d'onde, donc là par exemple, les réseaux de santé, nous ne sommes plus financés que par des forfaits patients.

D'accord.

Les forfaits patients, c'est-à-dire, un bilan éducatif, 4 à 6 ateliers et une évaluation. Quand vous instaurez ce type de financement dans une structure, vous enlevez tout le temps de la réflexion, de la conception pédagogique et de la pratique éducative. Voilà. Ça, c'est à partir du premier juillet 2014. Donc tout ce que vous me demandez là sur ce qui va se faire avec le patient, ça sera sur la base du bénévolat et du volontariat. Ça ne peut plus se faire, dans nos structures. Ça peut peut-être se faire en structure hospitalière et je ne sais pas comment parce qu'apparemment, on a les mêmes soucis.

Oui, c'est le même problème partout.

Bah l'ARS Nord-Pas-de-Calais, moi je trouve qu'elle vient de casser la démarche Nord-Pas-de-Calais sur l'éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique dans des cases, ce n'est pas possible ça, ce n'est pas possible.

D'accord. Donc du coup, la formation des patients, vous comptez faire ça sur vos subventions propres ?

Nous n'avons pas de subventions propres. [Rires]. Donc ça sera sur la base du bénévolat.

Pour la formation ?

Alors pour la formation, pour le coup, on fait, pour l'instant...

Vous ne savez pas encore ?

Bah non, je ne sais pas si vous avez eu d'autres collègues de réseau au téléphone ?

Euh non.

Non. Bon, donc nous venons d'avoir la surprise en avril 2014 d'une modification totale de notre mode de fonctionnement et de financement. Donc si vous voulez, côté patients, démarche avec les patients, va être à mon avis mis de côté pour un petit moment.

D'accord.

Parce que là, les structures vont d'abord avoir pour priorités de ne pas licencier leurs salariés et de garder la tête hors de l'eau.

Tout à fait.

Là moi, on m'enlève par exemple à partir du premier juillet 2014, on a une interdiction de se réunir et d'avoir ce temps de coordination sur les programmes d'ETP.

D'accord. Malgré le fait que ça ne soit pas eux qui subventionnent, que ça se passe sur la base du volontariat ?

Si, si, il y avait une partie du temps de coordination.

Ah d'accord.

C'est sur le temps de coordination, les réunions, c'est sur la base du bénévolat. C'est-à-dire que quand la psychologue Marie-Colette qui organise et qui supervise le groupe des 10 psychologues de la structure. Et ces 10 psychologues se réunissent en soirée pour travailler par exemple sur les échelles d'évaluation. Quelle échelle on utilise, quels outils on utilise pour évaluer nos pratiques ? Et Marie-Colette fait tout le travail, de reprendre toutes les données de tous les échanges qui ont été proposés lors de cette réunion pour avancer et se dire voilà, l'outil que nous allons utiliser à partir d'aujourd'hui, maintenant, c'est l'outil que nous avons travaillé tous ensemble de façon consensuelle. Ça, à partir du premier juillet, ça s'arrête. Si vous voulez, c'est considéré que c'est du temps perdu à rien.

D'accord.

Sauf que l'éducation thérapeutique, ce n'est pas ça, l'éducation thérapeutique, c'est quelque chose qui sans cesse, se remet, sur lequel on a une réflexion.

D'accord. Donc pour en revenir à l'implication... [Problème de ligne]. Vous m'entendez ?

Oui, oui, je vous entends.

Pour en revenir à l'implication des patients, donc c'est vraiment au niveau de la conception. Et ils participent donc...est-ce que vous pouvez me rappeler les tâches qu'on leur demande ?

Au niveau des patients, donc c'est participation à l'organisation, donc vraiment les modalités organisationnelles, où, quand, comment, voilà de. Ce sont des patients qui nous expliquent, que là ce n'est pas possible au niveau des horaires, là ce serait mieux...donc il y a toujours un réajustement par rapport à ce que le chef de file vient de nous dire.

D'accord.

C'est vraiment être au plus proche de leurs attentes et voilà. Après, il y a une participation des patients aux groupes de travail sur l'élaboration des contenus pédagogiques.

D'accord.

Des contenus des programmes d'éducation thérapeutique. Quand je dis, l'élaboration des contenus, la démarche ça implique le contenu mais aussi comment on évalue le contenu également. Donc les patients qui expliquent que bah là ça, là ça va pas, là ça vas pas. Donc ah nous on écoute et on réajuste ou on explique parce que peut-être qu'on s'est pas forcément compris sur le contenu et on réajuste les choses.

D'accord. Et donc est-ce qu'il y a eu, au niveau de l'interaction avec les professionnels de santé, est-ce que ça c'est bien passé ? Est-ce qu'il y a eu des incompréhensions, des tensions ?

Ça se passe très bien, par contre je ne sais pas si ça se passera aussi bien au niveau de la co-animation.

D'accord.

Mais je ne vois pas, après quand on a travaillé ensemble sur un contenu...

D'accord. Et au niveau du langage médical, est-ce qu'il y a des termes qui sont utilisés et qui sont qui ne sont pas compréhensibles pour les patients ou c'est assez... ?

Au niveau du contenu des ateliers ?

Au niveau du langage médical.

Oui ?

Est-ce que c'était assez compréhensible, est-ce qu'il y a eu des soucis à ce niveau-là par rapport aux groupes de travail?

Il y a toujours des réajustements au niveau de ce que l'on dit.

D'accord.

Quand on parle. Mais vous savez les professionnels parfois, j'ai des podologues ou même des diét qui ne connaissent pas au même titre qu'un patient les termes employés par le médecin.

D'accord, d'accord. Et donc vous m'aviez dit que ce n'était pas une demande de la part des professionnels de santé mais plutôt la vôtre, l'implication des patients.

Oui.

Donc, quel a été votre motivation par rapport à ça ?

Bah ma motivation c'est que le patient, voilà je parle de mon expérience propre de vie, il est important que le patient puisse s'exprimer. Et puis il est important aussi que le travail que l'on fait, corresponde à ce à quoi le patient attend. Faire un programme d'éducation thérapeutique, et se dire j'ai fait un très beau programme d'éducation thérapeutique, je suis fier de moi et proposer ce programme qui ne correspond en rien aux attentes de la personne qui est en face de vous, pour moi, ça c'est un échec. C'est programme qui est beau mais qui ne correspond pas à ce à qu'attend le patient. Donc plus on est pour moi au plus proche du patient, de son expérience, de l'expérience qu'il a chaque jour, de devoir se piqué, de vivre des vies comme il vit. Comment est-ce que nous on peut dans ces ateliers avec lui, construire des choses qui sont en adéquation avec ça, par exemple les différents malaises que vit le patient dans une journée, on peut travailler dans ces ateliers à ce qui lié à l'angoisse du malaise par exemple. Donc là actuellement, on a une démarche, donc toujours avec les pys, on travaille sur les peurs qu'engendrent la maladie.

D'accord.

On n'a pas un axe par exemple diabète direct mais on va travailler sur les peurs engendrées par le diabète. Et bah là, ça vient aussi des patients. Parce que les patients, on a deux patients au niveau du diabète. Clémence qui me dit, bah oui, nous ce qui nous fait peur, c'est l'amputation, c'est les reins, c'est voilà. Donc on part de ces peurs et on va travailler sur ces peurs et travailler le contenu pédagogique ou le contenu d'accompagnement qui va répondre à ces angoisses avant d'aller parler du traitement et autre.

D'accord. Donc c'est vraiment par rapport à leurs préoccupations qui peuvent différer en fait de ceux des professionnels de santé.

Complètement. Vous savez, souvent on nous dit les patients, on doit savoir ce qu'était le traitement, ce qu'était le, sauf que les patients qu'on a, souvent, ils connaissent le traitement par cœur, la maladie, ils savent ce qu'ils ont, ils ont internet souvent, donc ils sont bien au fait. Par contre tout ce qu'ils n'ont pas, ce sont les techniques de gestions du stress, les techniques de l'angoisse, de l'écoute, de l'accompagnement diabétique, de l'accompagnement d'activité physique.

D'accord.

Et de sophrologie.

D'accord. Et lorsque vous avez demandé à ce que les patients soient impliqués au niveau des groupes de travail, comment ça été pris par les professionnels de santé ? Est-ce qu'il y a eu différents temps d'adaptation ou vraiment dès le début...

Non, il y a eu différents temps d'adaptation. Parce que ce n'était pas évident au tout début qu'un patient intègre un groupe.

D'accord.

Le soignant éducateur qui est dans le groupe de travail, de travailler avec les patients qu'il suit. Donc il est un petit peu...au niveau identitaire, ce n'est pas forcément évident. Ça se travaille, au fur et à mesure.

D'accord. Et ils ont exprimé ce désaccord ou cette réticence ?

Ce n'est pas du désaccord, ce n'est pas du désaccord. C'est que vous modifiez une pratique professionnelle, vous modifiez les pratiques euh...ça prend du temps. Au même titre que co-animer, la co-animation donc nous y réfléchissons. La co-animation avec un binôme professionnel de santé et patient, il y a un temps de réflexion à avoir sur comment est-ce qu'on va amener les choses, comment est-ce qu'on va construire ensemble.

Donc là en l'occurrence...

De mon exemple, je pense qu'on ne peut pas dire, demain tu vas co-animer avec un patient.

Tout à fait.

Et comme je vous l'ai dit vendredi également, je pense que co-animer, il faut que le patient, il faut qu'il y ait tout un travail qui soit fait avec lui. Un travail d'accompagnement sur la durée, ce n'est pas évident de se retrouver en tant que patient face à un groupe. Et puis c'est important aussi que ce patient puisse être outillé pour co-animer les ateliers.

D'accord. Et est-ce que vous pourriez me rappeler les différentes compétences que le patient doit avoir, selon vous, au niveau de la co-animation ?

Bah au niveau de la co-animation, c'est respecter la notion de groupe, la confidentialité. C'est savoir travailler en binôme au niveau des temps de partage et d'écoute. Euh...maîtriser à minima le contenu pédagogique en amont.

[Silence]

Est-ce qu'il y a aussi des capacités de communication, le fait d'être...

Bien sûr alors après...organisationnels, des compétences aussi relationnelles au sein du groupe.

D'accord. Donc il doit maîtriser une certaine pédagogie ?

Oui.

D'accord et concernant la conception finalement, qu'est-ce que vous demandez en termes de compétences à ce niveau-là ? Puisque c'est ce qui se passe concrètement au niveau du réseau.

Bah, là, on part de ce que le patient vit au quotidien, donc on part de ces expériences-là, de son cadre de vie. Et des compétences qu'il développe chaque jour pour gérer sa maladie...

Ses savoirs expérientiels ?

Les savoirs expérientiels ! Tout à fait.

D'accord [Sourire].

Non mais c'est vrai, les savoirs expérientiels, c'est...

D'accord. Et en fait juste pour en revenir à, l'introduction des patients au niveau des groupes de travail. Donc comment est-ce que vous avez réussi à faire en sorte que les patients soient intégrés au fur et à mesure...je suppose que vous avait dû faire un travail

au niveau des professionnels de santé. Comment ça se passe concrètement pour réussir à faire accepter ça ?

C'est-à-dire ?

Donc vous m'aviez dit que l'implication des patients, c'était votre idée...

Enfin c'était mon idée, vous savez nous sommes une équipe.

Oui c'était...

Il y a toujours une réflexion et après on la porte voilà pour la faire accepter par les autres. Après c'est un travail d'équipe.

Donc c'était une volonté de votre équipe d'impliquer ces patients

Voilà.

Et donc on avait dit qu'au niveau des professionnels de santé, c'est vrai qu'au début, ça pouvait être compliqué donc ce qui se comprend parfaitement. Et euh vous aviez du faire certainement un travail...

On travaille, passe par la personne qui en charge du groupe, la coordinatrice.

D'accord, donc c'est avec elle que vous aviez vu pour impliquer ces patients...

Oui, le travail d'accompagnement et d'intégration du patient dans le groupe.

D'accord et vous êtes intervenue auprès du groupe avant l'implication ou ?

C'est Marie-Collette, c'est les responsables de groupes qui interviennent dans leur groupe.

D'accord et qui sensibilisent en quelque sorte...

Tout à fait. A toutes les choses qu'ils ont, à tout nouveau projet qui se met en place.

D'accord. Et justement comme on parle de sensibilisation de professionnels de santé, selon vous, qu'est-ce qu'on pourrait faire donc aujourd'hui pour améliorer cette place du patient donc au niveau de l'éducation thérapeutique ? Qu'est-ce qu'on pourrait faire du côté des professionnels de santé pour qu'ils accordent une place beaucoup plus importante et aussi qu'est-ce qu'on pourrait faire du côté des patients, des assos de patients ces dernières s'impliquent davantage ?

Pour qu'il y ait un partage commun c'est ?

Oui. Des deux côtés.

Que les professionnels changent par exemple leurs représentations par rapport aux patients et de leur place effective dans le système de soins, c'est ça ?

Exactement.

Bah il y a du travail hein. [Rires]. C'est, vous êtes là vraiment dans la modification des pratiques professionnelles. Et modifier les pratiques, ça prend du temps. Je pense qu'il faut montrer que les patients ont leur place à part entière. Je pense qu'il y a des expérimentations à faire pour montrer qu'on ne peut pas d'emblée, enfin je ne vois pas aujourd'hui, comment demain, les patients vont pouvoir comment dirais-je animer des groupes. Vous pouvez orienter vos patients vers ces associations qui prennent notamment en charge les patients. Alors là, vraiment pour le coup, il y a un vrai travail de réflexion à avoir entre patients et professionnels. Et à avoir entre une association et un groupe de professionnels, comment ils peuvent ensemble co-construire un projet d'éducation thérapeutique.

D'accord. Donc il faudrait les réunir tous ensemble...

Oui.

Et avoir un temps de réflexion et un temps de discussion.

Oui. Je pense que c'est indispensable qu'il y ait un temps de réflexion et de co-construction entre les professionnels et les patients ou associations de patients.

Aussi, ce qui ressort par rapport aux contacts que j'ai eu, c'est aussi on va dire l'impossibilité de trouver des associations de patients qui correspondent aux pathos en fait pour les professionnels de santé ou du moins de trouver des personnes, des patients, associations de patients disponibles en fait, pour être impliqués.

Alors quels sont les obstacles ? C'est quoi le manque de disponibilité pour une association ?

Enfin c'est, de ce que j'ai compris... [Sourire]

[Rires] Oui, oui allez-y.

C'est en termes de temps, le fait de pouvoir participer par exemple aux groupes de travail. Donc des patients qui ne vont pas avoir le temps de venir, de se déplacer aussi et d'assister euh...de venir sur place et d'assister en fait aux groupes de travail.

Oui mais c'est, là si on part du principe que, on imagine, on commande un programme d'éducation thérapeutique à une asso de patients, bah il y a des moyens qui doivent se libérer pour ça. Financiers. Dès lors, on peut rémunérer un médecin, on peut rémunérer des patients pour leur travail, non ?

Euh...dans la logique...

Ce qui permettrait la disponibilité. Est-ce que l'association de patient doit faire l'ETP de façon bénévole ?

Bah disons que dans la logique, je pense que ça serait indispensable mais vous m'avez parlé tout à l'heure de coupes budgétaires donc c'est aussi le cas pour les professionnels de santé par rapport à l'éducation thérapeutique. Donc le fait de rémunérer un patient, une asso de patient pour intervenir en ETP, bah en tout cas, de ce qu'ils expriment, c'est compliqué déjà pour eux.

Oui c'est ça, c'est déjà compliqué pour eux. Mais vous dans ce que vous m'avez expliqué, vous avez quelque part une commande de l'ARS qui se rend compte que les associations de patients, quelque part, elles ne développent pas de programmes d'éducation thérapeutique, pourquoi ? Donc bah voilà, c'est l'explication. Si les professionnels vous disent bah les associations de patients, n'arrivent pas à s'intégrer ou à développer des programmes d'ETP, euh par manque de disponibilité, ça veut dire qu'ils ne se fondent que sur des gens qui sont bénévoles. Et je comprends bien quand on est bénévole on n'a pas forcément envie de donner N heure. Bah voilà après, on ne peut pas faire un constat que des assos de patients ne portent pas des programmes d'ETP si à minima on ne rémunère pas les associations.

Oui. D'accord. Donc une des solutions, ça serait finalement de...est-ce qu'il n'y a pas au niveau de la rémunération, ce côté de professionnalisation dont on parlait vendredi ?

Tout à fait, si, si. On peut très bien imaginer qu'une association de patients, il y ait N patients, une équipe qui se mette en place au sein de l'asso. Ce n'est pas forcément tous les membres de l'asso qui doivent se former à l'éducation thérapeutique. Il y a peut-être dans une association, des patients qui souhaitent s'investir et développer des compétences en éducation thérapeutique, transférer leurs savoirs auprès d'autres patients. Voilà. Mais comme vous dites, il y a la professionnalisation de ces patients et la nécessité d'une co-construction comme je vous le disais avec les professionnels de santé, donc l'idée d'un échange. Toute façon la loi le dit, programme d'ETP, il doit y avoir, s'ils sont mis en place par les patients, il doit y avoir la

présence de professionnels de santé dans le groupe. Donc on est bien dans une co-construction entre association de patients et professionnels de santé.

Tout à fait. D'accord. Est-ce que vous avez des choses à rajouter par rapport à ça ?

[Rires]

En fait je vous pose la question parce que j'arrive à la fin des petites questions que j'avais à vous poser. Donc est-ce que vous avez des choses à ajouter sur la place du patient aujourd'hui ou des questions sur l'étude ?

Non, non. Moi je trouve que votre étude, elle est bien. Elle va être pertinente.

Annexe 4-Le dossier de demande d'autorisation de programme d'ETP pour la région Nord-Pas-de-Calais

<p style="text-align: center;">DEMANDE D'AUTORISATION</p> <p style="text-align: center;">D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT</p> <p style="text-align: center;">AUPRES DE L'ARS NORD – PAS DE CALAIS</p>

Cette demande d'autorisation doit être adressée, 2 mois avant la date prévisionnelle de démarrage du programme, sous **pli recommandé avec accusé de réception**, à :

Agence Régionale de Santé Nord – Pas de Calais

Direction de l'Offre de Soins /

Département Offre de soins de 1^{er} recours et continuité des soins

Service Soins de prévention – Elisabeth LEHU

556 avenue Willy Brandt - 59777 EURALILLE

L'EQUIPE

Le coordonnateur du programme :

Nom / Prénom :

Adresse professionnelle :

.....

Fonction :

Organisme d'appartenance (en préciser le statut juridique) :

.....

Niveau de formation en ETP :

diplôme de formation initiale / type de diplôme :

année d'obtention du diplôme :

aucune formation en ETP

sensibilisation : < 40 heures

Organisme de formation :

.....

niveau 1 : au moins 40 heures de formation

niveau 2 : au moins 70 heures

Organisme de formation :

Organisme de formation :

.....

.....

niveau 3 : diplôme d'enseignement supérieur

Organisme de formation :

.....

Fournir, en annexe, la photocopie de la (des) attestation(s) de formation en ETP avec mention du nombre d'heures de formation suivies.

Expériences en éducation thérapeutique du patient :

Joindre, en annexe, une attestation d'expérience en ETP – signée du représentant légal de la structure porteuse du programme - d'au moins 2 ans au sein d'un programme d'ETP.

Joindre, en annexe, un plan prévisionnel de formation à l'ETP comprenant 2 volets : un 1^{er} volet relatif à la sensibilisation des professionnels impliqués dans la prise en charge des maladies chroniques, un second volet relatif à la formation en ETP des professionnels qui mettent en œuvre le programme.

Les autres membres de l'équipe du programme :

Compléter l'annexe 1 intitulée « fiche de renseignements sur l'équipe ».

LA STRUCTURE

Structure accueillant le programme :

Compléter l'annexe 2 intitulée « fiche de renseignements sur la structure accueillant le programme d'éducation thérapeutique du patient ».

LE PROGRAMME

Intitulé :

.....
.....
.....

Quelle est la date prévisionnelle de démarrage du programme ?

Pour les programmes dont le coordonnateur est un médecin ou un autre professionnel de santé :

Le programme a-t-il été co-construit avec une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique ?

Oui Non

Si oui, avec quelle association ?

Cette association participera-t-elle au déroulement du programme ?

Oui Non

Si oui, comment ?

Pour les programmes dont le coordonnateur est un membre d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique :

Le programme a-t-il été co-construit avec une équipe médicale ?

Oui Non

Si oui, avec quelle équipe ?

.....
.....

Cette équipe médicale participera-t-elle au déroulement du programme ?

Oui Non

Si oui, comment ?

A quel(s) problème(s) de santé le programme s'adresse-t-il :

Au moins une des 30 affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30), l'asthme ou une ou plusieurs maladies rares.

Préciser le(s) problème(s) de santé :

.....
.....

Obésité

Autre problème de santé.

Préciser lequel :

Justifier le choix de cette pathologie :

.....

Si possible, quelle est l'estimation du nombre de bénéficiaires potentiels du programme ?

.....
.....

Joindre l'annexe 3 intitulée « fiche-projet du programme d'ETP ».

TYPE D'OFFRE :

initiale

suivi régulier
(ou renforcement)

suivi approfondi
(ou de reprise)

.....

Au sein de l'équipe qui met en œuvre le programme :

Décrire succinctement les modalités de coordination et d'information entre les intervenants au sein du programme

.....
.....
.....
.....
.....

Au sein de la structure :

Existe-t-il une personne et/ou équipe en charge de la coordination transversale de l'ETP au sein de la structure ?

- Oui Non

Si oui, quelle est sa composition, le nombre d'équivalent temps plein dévolu à la coordination transversale pour chaque membre, les missions de cette coordination transversale ?

.....
.....
.....
.....
.....

Avec le médecin traitant :

Le médecin traitant oriente-t-il les patients vers le programme d'ETP ?

- Oui Non

Y a-t-il d'autres modalités d'orientation des patients vers le programme ?

- Oui Non

Si oui, lesquelles ?

.....

.....

.....

.....

Quelles sont les modalités d'intervention du médecin traitant dans le programme ?

① Elaboration du bilan éducatif partagé Oui Non

② Co-construction avec le patient de son programme personnalisé Oui Non

③ Animation d'ateliers Oui Non

④ Evaluation individuelle du patient (compétences acquises, suivi éducatif) Oui Non

Autres : précisez

.....
.....
.....
.....

Les documents suivants sont-ils transmis au médecin traitant :

La synthèse du bilan éducatif partagé et le programme personnalisé Oui Non

L'évaluation des compétences acquises par le patient à l'issue du programme et des préconisations pour poursuivre l'ETP Oui Non

Décrire succinctement les modalités de coordination avec les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient en dehors de la structure : médecin traitant, infirmier(e), réseau de santé, établissement de santé dans un objectif de continuité des soins et de partage d'informations :

.....
.....
.....
.....

Le programme d'éducation thérapeutique est-il couplé avec une action d'accompagnement au sens de l'article L. 1161-3 ?

Les actions d'accompagnement « font partie de l'éducation thérapeutique » et « ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie » (article L.1161-3 du CSP)

Oui Non

Si oui, décrire succinctement l'action d'accompagnement et ses modalités de coordination avec le programme d'éducation thérapeutique.

.....
.....
.....
.....

Décrire succinctement selon quelles modalités le consentement du patient pour l'entrée dans le programme et son consentement pour la transmission des données le concernant sont recueillis.

(article L.1111-4 du CSP - respect de l'expression de la volonté de la personne et de son consentement libre et éclairé)

.....
.....
.....
.....

Joindre en annexe une copie des documents d'information et de consentement du patient lors de son entrée dans le programme.

Décrire succinctement selon quelles modalités la confidentialité des données (y compris informatisées, le cas échéant) concernant le patient est assurée

Joindre en annexe une copie de la charte d'engagement de confidentialité que devront signer les intervenants.

Joindre en annexe une copie de la charte de déontologie qui sera conclue entre les intervenants.

Avez-vous déclaré auprès de la CNIL ou reçu l'autorisation de la CNIL pour les traitements relatifs aux programmes d'ETP ?

Oui Non

Joindre en annexe une copie de la décision d'autorisation de la CNIL ou, le cas échéant de la demande d'autorisation ou de la déclaration normale

Les traitements relatifs aux programmes d'ETP doivent préalablement à leur mise en œuvre faire l'objet d'une autorisation de la CNIL en application des dispositions de l'article 25-I-1° de la loi informatique et liberté (traitement à des fins de santé publique associé au traitement de données de santé).

Toutefois, lorsque ces programmes sont mis en œuvre par un établissement de santé pour ses propres patients, le régime applicable est celui de la déclaration normale (sauf si l'accès au dossier s'opère via internet).

Joindre en annexe la déclaration sur l'honneur – signée par le représentant légal de la structure porteuse du programme - relative au respect des obligations mentionnées aux articles L. 1161-1 et L.

1161-4 du Code de la Santé Publique relatives aux incompatibilités et interdictions pour l'élaboration et la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique du patient intitulé :

Conformément aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 du code de la santé publique : « ... Dans le cadre des programmes (d'éducation thérapeutique), ... tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit ... »

Les programmes (d'éducation thérapeutique), ... ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé ... »

L'EVALUATION DU PROGRAMME

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) indicateur(s) et critère(s) d'évaluation sera réalisée l'auto-évaluation annuelle du programme concernant :

L'activité du programme :

.....
.....
.....

Le déroulement du programme :

.....
.....
.....

Les résultats du programme :

.....
.....
.....

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) indicateur(s) et critère(s) d'évaluation sera réalisée l'évaluation quadriennale du programme concernant :

L'activité du programme :

.....
.....
.....

Le déroulement du programme :

.....
.....
.....

Les résultats du programme :

.....
.....
.....

LA TRANSPARENCE

Lister les éventuelles sources de financement du programme en précisant, pour chaque source, l'objet, le montant du financement et l'année de référence.

SOURCE DE	Objets du financement	Montant	Année de
-----------	-----------------------	---------	----------

FINANCEMENT	Forfaits / patient	Coordination transversale de l'ETP	Autres, préciser :	(en euros)	référence
FIR / ETP en établissements de santé <i>(MIG ETP jusqu'au 1er mars 2012)</i>					
T2A / GHS					
DAF (SSR / psychiatrie)					
FNPEIS					
FIR / réseaux de santé <i>(FIQCS jusqu'au 1er avril 2012)</i>					
FIR / ETP dans les soins de 1er recours <i>(FIQCS jusqu'au 1er avril 2012)</i>					
ENMR / module 2					
laboratoires pharmaceutiques, précisez :					
autres financements privés, précisez :					
autres, précisez :					
autofinancement, précisez :					
TOTAL					

Résumé

L'éducation thérapeutique fait aujourd'hui partie intégrante de la politique de prise en charge des maladies chroniques. Approche privilégiée par l'OMS pour l'amélioration de la qualité de vie des malades, elle est officiellement reconnue en France par la loi HPST du 21 juillet 2009. Elle a auparavant donnée lieu à différentes recommandations et référentiels quant à sa mise en œuvre.

Le présent document s'inscrit dans le contexte d'une mission de stage au sein du Centre Régional de Ressources et de Compétences en éducation thérapeutique du patient (CRRC-ETP). Dans le cadre de ses missions d'appui aux patients et aux associations de patients, le Centre Régional, s'est donné pour objectif d'améliorer la place qui leur est accordée dans le déploiement des programmes d'éducation thérapeutique en région Nord-Pas-de-Calais. Pour remplir cet objectif, il fallait tout d'abord répondre à la problématique suivante : quelle place occupent les patients et associations de patients dans le déploiement de programmes d'ETP en région ?

Un état des lieux des expériences d'implications des patients et associations de patients a alors été entrepris pour y répondre. Le but étant de mieux appréhender leurs places et rôles ainsi que les compétences qui leur sont demandées et celles qu'ils mobilisent dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation des programmes.

Les résultats de cet état des lieux montrent que les patients ou associations de patients sont souvent connus du service dans lequel ils ont été impliqués. Ils interviennent de façon bénévole et très peu sont défrayés. Les patients ont principalement été sollicités dans la phase de conception, ce qui montre les limites de leur implication. Quant à la professionnalisation des patients intervenants, la plupart des acteurs interrogés y sont favorables, à condition qu'il y ait une formation à l'éducation thérapeutique avec l'acquisition de compétences solides nécessaires à l'intervention dans un programme d'ETP.

Cet état des lieux s'inscrit dans une réflexion plus large dont l'objectif final est de créer un référentiel de compétences des patients et associations de patients intervenant afin de faciliter leur implication dans les programmes d'éducation thérapeutique.