



---

Etats des lieux et dispositifs opérationnels pour le renforcement du  
processus démocratique en ETP

## Auteurs et contributeurs

### Composition du groupe de travail

**SOLCAN Oana**, sociologue, coordinatrice axe Patient et Associations de Patients, Chargée de formation en ETP, Cerfep, Carsat Nord Picardie

. **ABARGHAZ Chaou**, cadre de santé, Centre de Dialyse du Lensois, coordonnateur de la formation Patient Expert, Lens

. **AYCAGUER Sophie**, chargée de mission ETP, Association Française des Hémophiles, Paris

. **AIGUIER Grégory**, membre du conseil scientifique du Laboratoire d'Innovations Pédagogiques de l'ICL, Centre d'éthique médicale de Lille, Lille

. **BLOIS Jean-Pierre**, président de l'Alliance des Maladies Rares Nord-Pas de Calais, Vice-président du CISS Nord Pas-de-Calais

. **BOUTRY Caroline**, patiente Experte, représentante du Collectif des Patients Experts de Lens

. **CONDETTE Géraldine**, infirmière d'éducation thérapeutique du patient, CHRU Lille

. **DUCHATEL Jean Charles**, diététicien alcoologue, Hôpital de Carvin

. **DURANCE Christelle**, ingénieure d'étude à l'Université Pierre et Marie Curie UPMC-Paris 6, chef de projet Education Patient chez E-Patient, responsable ETP-Association François Aupetit, fondatrice E-Pex, Paris

. **LAURIOU Martine**, IPA, Formatrice –Consultante en ETP, Valenciennes

. **ROTHIOT Benjamin**, médecin, CETRADIMN Roubaix

. **SANNIÉ Thomas**, patient ressource, président de l'Association Française des Hémophiles

. **SEILLIER Mélanie**, psychologue, coordinatrice CRRC-ETP, responsable du CERFEP, Carsat Nord Picardie

. **SZYMCZAK Viviane**, art-thérapeute, coordinatrice axe Praticien en ETP, chargée de formation en ETP, Cerfep, Carsat Nord Picardie

. **TILLARD Bernadette**, médecin de santé publique, anthropologue, laboratoire CLERSÉ, Université de Lille

. **WALET Selma**, chargée de mission ETP, Association AIDES Nord-Pas de Calais

### **Coordination**

Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP - Région Nord Pas-de-Calais – SEILLIER

Mélanie

Carsat Nord Picardie

11 allée Vauban – 50662 VILLENEUVE D’ASCQ CEDEX

☎ +33 (0)3 20 05 62 45 - 📠 +33 (0)3 20 05 75 39

@ [melanie.seillier@carsat-nordpicardie.fr](mailto:melanie.seillier@carsat-nordpicardie.fr)

|                                                                                                                              |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Préambule.....                                                                                                               | 4  |
| Introduction.....                                                                                                            | 5  |
| Contexte politique.....                                                                                                      | 6  |
| Pratiques collaboratives et dispositifs novateurs en ETP.....                                                                | 8  |
| Méthodologie de travail.....                                                                                                 | 11 |
| Etat des lieux .....                                                                                                         | 12 |
| Légitimité de l'expertise profane et implication des patients en ETP - Synthèse d'une étude sociologique régionale.....      | 12 |
| Les grands constats dans le cadre des instructions des demandes d'autorisation de programmes d'ETP .....                     | 15 |
| Synthèse .....                                                                                                               | 16 |
| Proposition d'une stratégie opérationnelle régionale pour le développement de la place des patients intervenant en ETP ..... | 18 |
| Public.....                                                                                                                  | 18 |
| Objectifs spécifiques .....                                                                                                  | 18 |
| Objectifs opérationnels-Fiches action .....                                                                                  | 19 |
| Conclusion.....                                                                                                              | 46 |
| Des éléments sensibles.....                                                                                                  | 46 |
| Le recrutement et les conditions d'intervention.....                                                                         | 46 |
| Les modalités de financement des patients/ représentants intervenants.....                                                   | 48 |
| Le risque d'extrapolation de l'agrément .....                                                                                | 50 |
| Bibliographie.....                                                                                                           | 50 |
| Glossaire .....                                                                                                              | 53 |

## Préambule

*En région Nord Pas-de-Calais un Centre Régional des Ressources et des Compétences en ETP (CRRC-ETP) a été mis en place en 2012 afin de répondre aux objectifs de développement de l'éducation thérapeutique au niveau régional, fixés par le Schéma Régional d'Organisation des Soins. Parmi les missions confiées au CRRC-ETP et définies dans le SROS, nous retrouvons « l'appui aux patients experts et associations de patients »<sup>1</sup>. Dans ce cadre, un rapport d'approfondissement de la problématique a été demandé. Ce rapport inclut des propositions opérationnelles pour soutenir et renforcer l'implication des patients et associations de patients dans le déploiement de l'ETP.*

## Introduction

Au cours des dernières années, la France a connu une évolution rapide des relations entre les patients, les professionnels de santé et les associations de patients. Le patient se trouve dans une démarche progressive d'acquisition du savoir, de remise en question des soignants, et de revendication de sa véritable place et de ses droits d'acteur dans le système de santé. Ainsi, la place des patients et des associations de patients dans la conception, le déploiement et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique s'impose dans le débat actuel.

Ce débat autour de la démocratie sanitaire a entraîné l'explosion d'une multitude de figures du patient qui conceptualisent les différents rôles et compétences mobilisées par les patients ou leurs représentants dans le déploiement de l'ETP. Parfois contradictoires ou désignant la même expertise, ces notions impulsées majoritairement par le milieu associatif, font le sujet d'un conflit d'opinions.

Cela s'explique par les nombreux sens et emplois de ces appellations par les patients et les professionnels de santé. L'utilisation confuse s'explique par le fait qu'il n'existe pas une définition claire et consensuelle du patient expert/ressource en ETP.

---

<sup>1</sup> Schéma Régional de l'Offre de Soins, ANNEXE EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT, p. 5

L'expression patient-expert, reste à l'heure actuelle la plus employée, suivie par celle de patient ressource en ETP. Partant des définitions communément acceptées par les acteurs de l'ETP et les chercheurs, le patient expert désigne une personne ayant l'expérience intime et/ou sociale de la maladie et des savoirs fondamentaux en ETP (O. Ciornea, 2012). Pour la plupart des auteurs elle est interchangeable avec celle d'usager-expert.

Au regard de cette palette d'appellations<sup>2</sup> et suite à des travaux associatifs, le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé propose le terme de « patient intervenant en ETP » pour désigner les différentes figures du patient impliqué en ETP. Cependant, les associations de patients ont choisi de maintenir des dénominations variées<sup>3</sup>.

**Nous choisirons d'utiliser dans ce rapport le terme de «patient-intervenant » pour désigner les patients chroniques, les aidants du patient et les représentants de patients/ d'usagers (RU) intervenant dans le déploiement de l'ETP.**

## Contexte politique

Au niveau national, plusieurs dispositifs et textes de loi favorisent et soutiennent l'implication des patients dans le déploiement de l'ETP. La loi du 4 mars 2002<sup>4</sup> aussi appelée loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît le patient comme acteur partenaire ayant droit d'accès à toute information concernant sa santé. Cette loi inclut également le terme de démocratie sanitaire, consacré lors d'Etats généraux de la santé en 1999, qui désigne l'implication des citoyens dans les dispositifs de participation à la décision publique dans le champ sanitaire. L'article L. 1112-5 du code de la santé publique (CSP), introduit par la loi du 4 mars 2002, invite les établissements de santé à faciliter les interventions des bénévoles, étant précisé que « les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans les établissements de

---

<sup>2</sup> Patient : expert, formateur, ressource, intervenant, témoin, éducateur, relai, référent, auxiliaire, pair aidant etc.

<sup>3</sup> Idem 1

<sup>4</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consultée le 3 mars 2014 ;

santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention ». Un partenariat entre les associations et les établissements est donc envisagé en vue d'améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes hospitalisées. Cela témoigne de l'évolution de représentations de la santé et de la volonté d'accorder une place plus importante aux patients et à leurs représentants dans la prise en charge de la santé.

La loi HPST<sup>5</sup> du 21 juillet 2009 et ses décrets d'application concernant l'ETP d'août 2010<sup>6</sup> s'appuient sur le CSP et sur les recommandations du rapport Saout. Ces textes donnent au patient chronique le rôle d'acteur en ETP et renforcent la participation des associations de patients aux actions d'ETP. De plus, ils légitiment les représentants des associations de patients agréées à coordonner des programmes d'ETP. L'agrément délivré par la commission régionale ou nationale compétente est subordonné à la représentativité de l'association, à son activité dans la défense des droits des patients et d'usagers et à ses actions d'accompagnement et de formation.

Pour préparer la nouvelle stratégie nationale de santé et son déploiement par la future loi de santé publique, la ministre des Affaires Sociales et de la Santé a demandé un rapport sur l'approfondissement de la démocratie sanitaire. Le 14 février 2014, Claire Compagnon a remis à la Ministre de la Santé, un bilan accompagné de 9 recommandations. Ce rapport vise une place plus importante des usagers dans le système de santé et propose des conditions pour un travail collectif et coopératif. Les travaux serviront de support pour la refondation d'un système de santé plus novateur et au service des personnes malades et de leurs proches.

Claire Compagnon soulève entre autres le risque majeur de formaliser et de développer une place illusoire des patients et des usagers, si une ligne budgétaire spécifique n'est pas définie.

---

<sup>5</sup> LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, consultée le 3 mars 2014

<sup>6</sup> Le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 et l'arrêté correspondant relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient  
Le décret et l'arrêté (n° 2010-904 du 2 août 2010) relatifs aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique

Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants, développer une politique de formation et de recherche, donner les moyens de participation aux usagers sont quelques-unes des recommandations qui viendront entre autres renforcer la place des patients- acteurs de l'ETP. Ces recommandations suscitent de nombreuses réactions : « certains vont y voir le risque d'une professionnalisation dès lors que les questions d'indemnisation et de formation » sont évoquées et revendiquées. « L'utilisateur ne serait acceptable que dans sa naïveté originelle. D'autres y verront le danger d'une institutionnalisation des associations de patients ». (C. Compagnon, 2014, p. 13)

Nous constatons un contexte politico-législatif favorable et désireux d'un partenariat des acteurs de santé. Les professionnels sont ainsi invités à collaborer et à impliquer les patients, les proches des patients et les associations de patients dans le déploiement des programmes d'ETP. Cependant, leurs places, leurs missions, leur statut ainsi que leurs conditions d'intervention et d'engagement restent des éléments qui varient d'une expérience à l'autre et qui n'ont pas de fond consensuel.

### Pratiques collaboratives et dispositifs novateurs en ETP

Dans un système de santé qui prône la démocratie sanitaire et participative, il s'agit d'impliquer le patient, ses proches et ses représentants au delà de la simple consultation. De ce fait, la collaboration et le partenariat s'imposent comme des stratégies clés pour un système de santé plus performant et novateur.

Bouleversant le milieu de santé québécois, le concept de « partenariat de soins et de services » réactualise les relations entre patients et professionnels de santé dans les actions de soins et de santé. Le partenariat se base sur une « relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et les services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres). Il s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux.

Fondée sur la reconnaissance des savoirs, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée,

personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient »<sup>7</sup>.

Partant du principe de collaboration, des projets innovants ont été mis en œuvre par le CHU de Montréal. En 2010 un Bureau Facultaire de l'expertise du patient-partenaire a été créé. Ce bureau est dirigé par Vincent Dumez, militant associatif et malade chronique. L'objectif est « d'orchestrer une transformation profonde de la philosophie et des modèles de soins/services à partir d'une vision dynamique du partenariat qui lie le patient et les intervenants de la santé dans le cadre du processus de soins »<sup>8</sup>. En parallèle, un comité facultaire des patients réunit des patients accompagnateurs pour trois principales missions : enseignement, soins et recherche.

Des autres projets similaires ont été recensés au niveau national :

- « À l'initiative du professeur François Bourdillon, du Doyen de la Faculté le professeur Serge Uzan et du Vice-Doyen le professeur Alexandre Duguet et de leurs équipes pédagogiques, la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie à Paris expérimente depuis plus de 2 ans, en collaboration avec des patients formés aux enjeux de l'éducation, un enseignement dirigé sur la relation de soin en direction des étudiants en médecine. De même, le département de médecine générale de la Faculté de médecine de Denis Diderot a mis en place un cycle d'initiation des internes de médecine générale à l'éducation thérapeutique avec une participation de patients partenaires
- L'EHESP, conformément au projet énoncé par la Fédération hospitalière de France, développe le projet de création d'un « Institut des patients ou des usagers » avec comme objectif de former les professionnels au travail collaboratif avec les représentants des usagers et de former les représentants des usagers pour l'exercice de leur mandat. Il est prévu de recruter des usagers comme enseignants
- Le projet du Nouvel Hôtel Dieu, à l'AP-HP, comporte un volet qui prévoit la mise en place d'un bureau universitaire des patients, à partir d'un groupe de travail permanent qui regrouperait notamment des patients, des

---

<sup>7</sup> Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, Université de Montréal, Québec, mai 2013, p. 11

<sup>8</sup> Vincent Dumez, Le bureau Facultaire de l'expertise Patient partenaire, Historique et réalité actuelle, avril 2013

sociologues, des professionnels de santé et des chercheurs. Outre un rôle dans l'accueil des patients, ce bureau collaborerait avec les équipes soignantes sur l'analyse des besoins, la question de l'information, le développement de l'ETP. Il travaillerait également avec les représentants des usagers pour identifier les bonnes méthodes de travail entre les usagers et les professionnels. Axe majeur et principal du projet, il serait en charge de l'élaboration d'une ingénierie pédagogique à destination des patients intervenants dans les cursus de formation des étudiants, futurs professionnels de santé ». (C Compagnon, 2014, pp.48-49)

**Au regard du modèle adopté au Québec et des projets expérimentaux qui démarrent en France, il semble prioritaire de développer des dispositifs visant la collaboration des usagers au processus d'ETP. Dans cette perspective de transformation sociale et partant d'une logique ascendante, nous proposons ainsi des actions opérationnalisables au niveau local et régional pour fonder et renfoncer le partenariat entre patients et professionnels dans le déploiement de l'ETP.**

## Méthodologie de travail

Pour développer la mission d'appui aux patients et proposer une déclinaison stratégique régionale opérationnelle, un groupe de travail pluridisciplinaire et pluriprofessionnel a été mis en place en décembre 2013. Sur une période de 6 mois (durée estimée : 32 heures de travail collectif et 60 heures de travail individuel), ce groupe se propose de :

- Valider et compléter l'état des lieux<sup>9</sup> des besoins et enjeux concernant l'implication des patients et associations de patients dans la conception, mise en œuvre et évaluation des programmes d'ETP
- Décliner les objectifs spécifiques visant l'implication des patients et associations de patients dans le déploiement de l'ETP
- Proposer des actions variées pour atteindre les objectifs déclinés
- Formuler les modalités de mise en œuvre des actions proposées
- Prioriser et réaliser deux à trois actions identifiées.

---

<sup>9</sup> O Ciornea, Etude sociologique sur la légitimité de l'expertise profane en ETP, septembre 2012, Cerfep, Carsat Nord Picardie

## Etat des lieux

### Légitimité de l'expertise profane et implication des patients en ETP - Synthèse d'une étude sociologique régionale

En vue de préparer l'axe d'appui aux patients experts et associations de patients, *une étude sociologique d'opportunité a été réalisée de mai à juin 2012. Dans le cadre de cette étude, des entretiens semi-directifs individuels et collectifs ont été réalisés avec : 23 patients chroniques et représentants de patients et 10 experts et professionnels de la santé. L'étude nous a permis de :*

- Dresser un état des lieux des associations de patients chroniques sur la région Nord-Pas-de-Calais. **Nous avons répertorié 84 associations**
- Analyser le processus de structuration des associations de patients. Les logiques de structuration, de fonctionnement et de représentativité des associations ont été ainsi définies
- Réaliser une analyse de l'existant en matière de dispositifs de formation en ETP à destination des patients. Au niveau national, **l'offre de formation est à ce jour assez réduite :**
  - Formation validante de 40h : E-Pex et APD Paris
  - Formation validante de 40h (e-learning) : Université des Patients-UPMC
  - Patient-Ressource (8 jours) : AFH Paris
  - DU (120h) : Université des patients-UPMC et Aix-Marseille
  - Master 1 et 2 : Université des patients-UPMC

**Sur la région**, nous dénombrons à ce jour **une seule formation en ETP à destination de patients**. D'une durée de 16 jours dont 2 jours de stage en institution, elle a été déployée en 2012-2013, dans le cadre d'un programme ETP porté par l'Association du Centre de Dialyse du Lensois (ACDL), association regroupant des patients et des professionnels de santé.

Ainsi nous recensons **15 patients experts formés en ETP, dont 12 souhaitant s'impliquer dans les programmes d'ETP**. Ce chiffre n'est pas exhaustif et ne concerne que les patients formés en région Nord-Pas-de-Calais :

- Réaliser une analyse bibliographique du contexte d'émergence des différentes figures d'expertise du patient dans le champ de la santé
- Réaliser 10 entretiens avec des chercheurs, des institutionnels et des professionnels de santé et 23 entretiens avec des patients et des représentants d'association de patients
- Analyser les besoins et les enjeux liés à l'implication des patients et de leurs représentants dans le déploiement de l'ETP.

Suite aux entretiens, nous constatons que l'éducation thérapeutique est un domaine très peu connu par les patients et les associations de patients. 90% des patients/ représentants rencontrés affirment ne pas avoir participé à ce genre d'actions. Seulement deux associations sur 23, étaient familières avec ce champ et avaient déjà mis en place des actions d'ETP en concertation avec les patients adhérents.

Les patients et les associations témoignent d'un fort désir d'implication dans le déploiement de l'ETP. Cependant, le manque de documents de référence et les représentations des patients et des professionnels concernant leurs places et rôles en ETP freinent le partenariat. Plusieurs besoins et attentes ont été ainsi explicités par les patients/ représentants de patients et professionnels de santé :

- de formaliser les rôles et les missions d'un patient formé ou doté d'une expertise en ETP
- de créer un référentiel des formations à destination des patients intervenant en ETP. Toutefois, se pose la question de différencier les formations en ETP pour les soignants et celles pour les patients. La formation en ETP dispensée aux patients serait elle différente de celle dispensée aux professionnels de santé et cela peut il devenir source de ségrégation ?
- de définir les conditions d'intervention et de rémunération des patients formés en ETP
- de sensibiliser et d'informer les patients et les professionnels de santé, des places, des rôles et des conditions d'intervention des différents acteurs en ETP

- de valoriser les savoirs et les connaissances en ETP des patients/ des représentants
- de développer les savoirs, les capacités et les compétences en ETP des patients et de leurs représentants
- de favoriser un changement de regard des patients et des professionnels de leurs places dans le système de soin et de santé.

D'autres axes de travail ont été fondés sur l'expérience du terrain des patients, représentants d'associations de patients, professionnels, formateurs, chercheurs, membres du groupe de travail. Nous prenons ainsi en considération les besoins :

- de définition des domaines d'expertise des patients/ de leurs représentants (**patient expert, formateur, ressource etc**) et des conditions de leur intervention
- de réflexion éthique sur la professionnalisation et sur l'impact de la « professionnalisation » du patient sur sa propre santé et sur la répartition des rôles en ETP
- d'information du « grand public » de la possibilité d'être acteur du système de soin<sup>10</sup>
- de co-construction des actions avec les professionnels de santé
- de développement professionnel continu des patients formés en ETP
- de développement du partenariat patients-professionnels de santé
- de formation des professionnels de santé à la place et rôles du patient dans les actions et programmes d'ETP
- d'accompagnement des associations de patients dans le déploiement de l'ETP
- de prise en compte des particularités locales en termes de représentations sociales de la santé et de rapport au système de soins.

---

<sup>10</sup> Exemple du partenariat de soin et de services de Canada (groupe de travail)

## Les grands constats dans le cadre des instructions des demandes d'autorisation de programmes d'ETP

Suite aux instructions des dossiers d'autorisation des programmes d'ETP au niveau de la région Nord Pas-de-Calais, plusieurs constats ont été réalisés<sup>11</sup> :

- Aucun programme d'ETP coordonné par un patient/ représentant de patients.
- Aucune autorisation de programme porté par une association de patients. Quatre demandes d'autorisation de programme d'ETP ont été refusées en raison de : « faute de soutien d'une équipe de soignants<sup>12</sup>, contenu et objectifs correspondant à des actions d'accompagnement » ;
- Deux expériences de participation de patients/ associations de patients à l'élaboration d'un programme;
- Pas de réelle mise en œuvre des programmes par des patients mais plutôt des témoignages lors des séances d'ETP ;
- Une expérience d'implication d'une association de patients à l'évaluation d'un programme d'ETP;
- Une place particulière des parents dans les programmes de pédiatrie : co-bénéficiaires du programme ;

### Remarque

Les membres de ce groupe de travail, dénombrent plusieurs expériences d'implication des patients, notamment dans la conception et la mise en œuvre des programmes d'ETP sur la région Nord Pas-de-Calais. Au regard de ces constats différents, un état des lieux auprès des acteurs du terrain s'avère nécessaire afin de recenser les niveaux et les conditions d'intervention des patients en ETP.

---

<sup>11</sup> Courrier-état des lieux expériences d'implication des patients en ETP, Service Soins de Prévention/ Référente régionale Coopérations inter professionnelle, ARS Nord Pas-de-Calais, 7 et 11 mars 2014

<sup>12</sup> Art.R. 1161-3, Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, précise seulement « Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin ».

## Synthèse

Ce rapport arrive au moment opportun du développement de la démocratie sanitaire. Il constate les évolutions de la participation des patients et associations de patients en ETP et met en exergue un système paradoxal exigeant des patients chroniques et des bénévoles associatifs de se donner les moyens d'occuper une place d'acteur, non reconnue par les professionnels de santé.

La réflexion à l'œuvre dans le groupe, a pour objectif de proposer des actions concrètes pour une meilleure implication des patients et associations de patients dans toutes les étapes d'un programme ETP. Ces actions répondent et prennent en considération :

- les réalités du terrain : enjeux stratégiques, rapports de force, responsabilisation des malades, réduction des coûts et enveloppes budgétaires, marchandisation des formations, manque de communication et de coordination, effets de mode dans la formation des patients « experts » ...
- les textes et la réglementation en vigueur ainsi que les orientations et objectifs politiques nationaux (travaux SNS et Rapport Compagnon) et régionaux (SROS 2012-2016)
- les attentes et les besoins des patients et représentants des patients : comprendre, se former, être valorisés, reconnus, rémunérés, accompagnés...
- les attentes et avis des professionnels et experts en ETP : de clarification, de méthodologie, d'outils, des documents de référence (fiche mission du patient intervenant, référentiel de compétence, guide-conditions d'interventions etc.)
- les constats réalisés suite à l'instruction des demandes d'autorisation de programmes d'ETP
- les perspectives et approches novatrices du partenariat en ETP (pratiques collaboratives, partenariat de soins et de services).

**Ces actions visent le développement de la démocratie sanitaire en ETP au niveau régional et local. Un appui financier et matériel est impératif pour leur**

mise en œuvre. Les délégations régionales pour le développement de l'ETP et de la démocratie sanitaire sont ainsi invitées à mobiliser les fonds à disposition afin de répondre aux objectifs de renforcement des droits des patients, fixés par la Ministre de la Santé<sup>13</sup> :

*« Il nous faudra franchir une autre étape, en prolongeant le grand mouvement en faveur des droits des malades initié par la loi du 4 mars 2002. La qualité d'un modèle de santé publique se mesure désormais à la place qu'il accorde aux patients.*

*La loi de santé marquera une nouvelle avancée, décisive, pour les droits des malades. Après la reconnaissance des droits individuels, dont l'effectivité doit être assurée, nous ferons progresser les droits de tous en ouvrant la voie aux actions collectives en justice dans le domaine de la santé. La perspective de class actions à la française marquera une évolution décisive.*

*Nous ferons également progresser la représentation des usagers en permettant aux associations de mieux se former »<sup>14</sup>.*

---

<sup>13</sup> Présentation de la stratégie nationale de santé. Intervention de Marisol Touraine. Lundi 23 septembre 2013

<sup>14</sup> Idem, <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/discours,2333/presentation-de-la-strategie,16253.html>

## Proposition d'une stratégie opérationnelle régionale pour le développement de la place des patients intervenant en ETP

L'ensemble des objectifs et leur déclinaison opératoire prennent en considération les enjeux, les besoins et attentes recueillis par l'état des lieux.

Nos propositions sont étayées à tous les niveaux d'intervention en ETP et visent à favoriser et développer une meilleure implication du patient et des associations de patients dans le déploiement des actions<sup>15</sup> et des programmes d'ETP.

### Public

*Les actions proposées s'adressent aux patients chroniques, aux aidants du patient, aux représentants d'associations de patients et d'usagers (RU), ainsi qu'aux professionnels quel que soit leur mode d'exercice.*

*Dans ce rapport l'utilisation du terme « patient intervenant » fait référence à l'ensemble des figures du patient (malades chroniques, aidants et représentants associatifs). Lorsque le rapport s'intéressera à une seule figure, il sera alors précisé.*

### Objectifs spécifiques

- a) Cibler et définir les différentes compétences du patient intervenant dans le déploiement des actions et des programmes d'ETP
- b) Clarifier les enjeux socio-éthiques liés à l'intervention du patient dans le déploiement de l'ETP
- c) Contribuer à la formation fondamentale<sup>16</sup> en ETP des patients intervenants

---

<sup>15</sup> Manuel de certification des établissements de santé, V2010, HAS, 2011, p.70

<sup>16</sup> L'expression formation fondamentale est typiquement québécoise (Gadbois 1990). Elle vise le développement intégral de la personne et l'acquisition des savoirs essentiels dans une discipline (Lauzon, 2005).

Le terme a été aussi proposé par l'OMS et concerne la pratique de l'éducation thérapeutique du patient. Elle est conçue pour leur enseigner les méthodes (pédagogiques, psychologiques sociales) de l'éducation thérapeutique, en vue d'une application dans leur activité quotidienne (OMS, 1998, p.14).

- d) Faciliter l'accès à la formation en ETP des patients intervenants
- e) Informer les usagers du système de santé des droits et des places qu'ils peuvent prendre dans le déploiement des actions<sup>17</sup> et des programmes d'ETP
- f) Faciliter la collecte et la circulation des informations concernant la place et les rôles des patients intervenants en ETP
- g) Clarifier le processus et les conditions de déploiement des programmes d'ETP
- h) Faciliter l'implication des patients dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'ETP
- i) Apporter un appui méthodologique aux coordinateurs de programmes d'ETP
- j) Soutenir les initiatives de conception des dispositifs de formation continue à destination des patients et des représentants de patients formés à l'ETP
- k) Favoriser la reconnaissance de l'expertise des patients intervenants en ETP
- l) Former les professionnels de santé à la place des patients intervenants et des associations de patients dans le déploiement de l'ETP :
  - 1. dès leur formation initiale et/ou continue
  - 2. dans leur exercice professionnel continu
- m) Initier et développer le partenariat en ETP entre les professionnels de santé et les associations de patients
- n) Partager les méthodes de co-construction de programmes d'ETP des associations ou des groupes de patients

### Objectifs opérationnels-Fiches action

Pour répondre à ces objectifs, nous proposons une déclinaison opérationnelle sous forme de fiches action, délimitant les étapes, les moyens et les critères d'évaluation.

---

<sup>17</sup> Idem 16

## Action 1

### **Réaliser un état des lieux régional des expériences d'intervention des patients intervenants et des associations de patients dans le déploiement de l'ETP**

#### **Etapes :**

- 1) Nommer un groupe de travail composé à minima par un sociologue, un patient intervenant, un professionnel de santé/ coordonateur de programme d'ETP
- 2) Construire une grille d'entretien semi-directif pour réaliser l'état des lieux des expériences d'implication des patients auprès des coordinateurs de programme et des patients intervenus dans le déploiement de l'ETP (recrutement, formation, places, rôles, missions, statut, frais et rémunération, etc.)
- 3) Rencontrer la correspondante ARS afin de repérer et analyser les expériences d'implication des patients suite aux demandes d'autorisation des programmes ETP au niveau régional (évaluations des demandes et des dossiers d'évaluations annuelles)
- 4) Réaliser une enquête qualitative (téléphonique et face à face) à l'aide de la grille élaborée, auprès des coordinateurs des programmes ETP et des patients intervenants en ETP au niveau régional
- 5) Recueillir et analyser les expériences d'implication des patients dans le déploiement de l'ETP
- 6) Recueillir les éléments législatifs et théoriques permettant de définir les rôles, les places, les compétences et les conditions d'intervention des patients intervenant dans le déploiement de l'ETP
- 7) Rédiger un rapport de synthèse

**Moyens humains :**

- Stagiaire temps plein (6 mois) : sociologie, sciences de l'éducation, psychologie
- 3 personne (6x 2h00 de réunion + 4h00 de travail individuel=32 heures de travail)

**Critères d'évaluation :**

- Collaboration avec le service ARS
- Nombre de coordinateurs et patients intervenants contactés/ rencontrés
- Nombre de participants à l'état des lieux
- Délai d'étude et d'analyse

**Partenaires impliqués :** ARS-Service Soins de Prévention, Coordinateurs de programmes ETP régionaux, les patients étant intervenus dans le déploiement de l'ETP au niveau de la région, les associations de patients régionales

## Action 2

**Rédiger un / des document(s) décrivant les compétences des patients / des représentants de patients intervenant en ETP**

### Etapes :

- 1) Nommer un groupe de travail composé à minima par un formateur en ETP/ un expert en pédagogie<sup>18</sup>, un patient intervenant en ETP
- 2) Analyser les synthèses (état des lieux et recherches bibliographiques)
- 3) Construire un référentiel de compétences du patient intervenant en ETP partant des référentiels existants et des travaux consacrés à la didactique professionnelle et des compétences attendues des patients intervenant dans la conception, la mise en œuvre et le déploiement de l'ETP
- 4) Décliner des fiches de mission relatives aux places et rôles des patients intervenant dans le déploiement de l'ETP
- 5) Intégrer les productions à la plateforme internet du CRRC-ETP
- 6) Communiquer auprès des acteurs de terrain la mise en ligne des documents de référence
- 7) Réaliser une enquête d'évaluation de l'impact des outils auprès des acteurs (mail et téléphone) 12 mois après leur diffusion

### Moyens humains :

- 3 personnes (6 x 2h00 de réunion + 25h00 de travail individuel= 110 heures de travail)

### Critères d'évaluation :

- Délai d'étude et d'analyse
- Elaboration des documents de référence (référentiel, fiche mission)
- Qualité et quantité des communications

**Partenaires impliqués :** CRRC-ETP, l'AFH Paris, l'ACDL Lens

---

<sup>18</sup> Nous comprenons par « expert en pédagogie » toute personne ayant des compétences en pédagogie attestées par une formation validante et avérées sur le terrain.

## Action 3

**Rédiger un / des document(s) de référence clarifiant les enjeux socio-éthiques liés à l'intervention des patients dans le déploiement de l'ETP**

### Etapes :

- 1) Nommer un groupe de travail pluridisciplinaire (au minimum un éthicien, un patient intervenant et un sociologue)
- 2) Engager une réflexion socio-éthique autour des limites et leviers de l'intervention des patients au déploiement de l'ETP. Les thématiques à traiter par ce groupe : l'impact sur la vie et l'environnement de l'intervenant, la professionnalisation de l'intervenant, la confidentialité et le secret professionnel (accès au dossier éducatif et médical des intervenants), les conflits d'intérêt (patient suivi par le service/ l'équipe de professionnels), la coordination autours du parcours de soins etc.
- 3) Communiquer les travaux et réflexions sur la plateforme CRRC- ETP
- 4) Publier l'écrit dans une revue de spécialité

### Moyens humains :

- 4 personnes (6 x 2h00 de réunion + 10 h 00 de travail individuel= 88 heures de travail)

### Critères d'évaluation :

- Composition du groupe de travail
- Thématiques analysées
- Qualité des productions
- Publication de l'écrit de réflexion

**Partenaires impliqués :** Centre d'éthique-Lille 2, Collectif des Patients Experts  
Lens, USTL Lille 1

## Action 4

### **Rédiger un / des référentiel(s) pour la mise en place d'une/des formation(s) en ETP à destination des patients intervenants en ETP**

#### **Etapas :**

- Nommer un groupe de travail pluridisciplinaire (au minimum un formateur en ETP, un patient intervenant formé à l'ETP, un expert en pédagogie, un professionnel de santé)
- Elaborer un référentiel de formation des patients intervenants partant du référentiel de compétences et des fiches mission des patients intervenants en ETP (cf. action 2)
- Mettre le référentiel de formation à disposition des acteurs par l'intermédiaire de la plateforme CRRC-ETP

#### **Moyens humains:**

- 4 personnes (5 x 2h00 de réunion + 10 h 00 de travail individuel= 80 heures de travail)

#### **Critères d'évaluation :**

- Composition du groupe de travail
- Concordance avec le référentiel de compétences du patient intervenant en ETP
- Définition de la durée de formation
- Qualité des objectifs pédagogiques
- Diversité des méthodes et outils pédagogiques
- Définition des pré requis des participants et des conditions de validation de la formation
- Définition de la qualité des intervenants
- Formulation des critères d'évaluation de la formation

**Partenaires impliqués :** Le Collectif des Patients Experts de Lens, l'AFH Paris, le CRRC-ETP

## Action 5

**Réaliser un livret ressources à destination des patients et des associations de patients faisant état des droits des patients en ETP, des formations spécifiques en ETP, des modalités d'accès et de financement de la formation, des missions / attentes en ETP, des conditions d'intervention et de rémunération des patients intervenants**

### Etapes :

- Constituer un groupe de travail pluridisciplinaire (au minimum un juriste spécialisé en droit de la santé, un expert en ETP<sup>19</sup>, un représentant d'association de patient ayant et/ ou pas une expérience/ des connaissances en ETP, un expert/ chercheur sur la démocratie participative)
- Faire un état des droits des patients en ETP (bénéficiaire et intervenant)
- Répertorier les formations en ETP à destination des patients intervenants au niveau régional
- Contacter les organismes de formations régionaux recensés afin de recueillir les éléments concernant l'accès à la formation, la visée, le contenu ainsi que le devenir des patients intervenants en ETP (les débouchés, les conditions de recrutement, d'intervention et de rémunération des patients intervenants)
- Réaliser une enquête (entretien et questionnaire) auprès des patients intervenants formés en ETP, des représentants associatifs, des professionnels de santé afin de recueillir et synthétiser les informations concernant les missions/ attentes des patients intervenant en ETP
- Vérifier la faisabilité de l'implication des patients intervenants, notamment les conditions d'intervention et de rémunération, par le biais des entretiens avec les équipes impliquant des patients intervenants, les administrations des structures qui offrent de l'ETP (hôpitaux, réseaux, associations, groupement des libéraux etc.) et les financeurs de l'ETP (service ARS)
- Analyser et synthétiser les informations recueillies par les enquêtes et les états des lieux

---

<sup>19</sup> Nous comprenons par « expert en ETP » toute personne ayant des compétences en ETP attestées par une formation validante et avérées sur le terrain auprès des patients chroniques.

- Rédiger et valider le livret ressource
- Dresser un plan de communication varié à destination de tous les acteurs en ETP (site plateforme CRRC-ETP, sites, courriers, emails, revues, congrès, colloques, réseaux de documentation hospitalier etc.) précisant : les objectifs, le public, les moyens, les messages
- Communiquer les productions aux acteurs en ETP : patients (associations de patients, maison des associations, collectifs associatifs, unions et fédérations associatives); professionnels (coordinateurs de programmes ETP, établissements de santé, URPS, CPAM, administrations hospitalières, réseaux de santé) et tout public (presse gratuite et payante, affichages, internet, événements)

#### **Moyens humains :**

6 personnes (6 x 2h00 de réunion + 8 h00 de travail individuel= 120 heures de travail)

#### **Critères d'évaluation :**

- Composition du groupe de travail
- Nombre d'entretiens et de questionnaires réalisés avec les acteurs (patients, professionnels, institutionnels)
- Variété et qualité des sources d'information
- Contenu du livret (au regard des attentes)
- Délai de production du livret ressource
- Nombre d'acteurs informés

**Partenaires impliqués :** Les organismes de formation de patients intervenants régionaux, les établissements de santé de la région, les acteurs (patients et professionnels), l'ARS Nord Pas-de-Calais, le CISS Nord Pas-de-Calais, le CRRC-ETP

## Action 6

### Créer des outils à destination des acteurs en ETP concernant l'intervention des patients dans les programmes d'ETP

#### Etapes :

- Nommer un groupe de travail pluridisciplinaire (au minimum un expert en ETP, un représentant d'association de patients, un patient intervenant et un coordinateur de programme d'ETP)
- Recueillir les éléments législatifs, les informations et les documents concernant le déploiement des programmes d'ETP et l'intervention des patients, aidants et représentants associatifs dans le déploiement des programmes
- Proposer une méthodologie de travail (enquête par téléphone/ mail auprès des coordinateurs UTEP)
- Proposer des documents/ des outils facilitant le recrutement et l'intervention des patients intervenants dans les programmes d'ETP
- Evaluer et ajuster les outils (appel aux coordinateurs)
- Rédiger et/ ou communiquer les documents/ les outils auprès des associations de patients et professionnels de santé (fiche mission, charte des droits et responsabilités des associations/ des patients intervenant dans l'ETP, modèle de convention établissement de santé- association/ patient compte tenu de la circulaire DHOS<sup>20</sup>, oct. 2004 et de l'art. L 1112-5 du CSP<sup>21</sup>, guides de recrutement et d'engagement-Ministère des Affaires Sociales et de la Santé 2014)

#### Moyens humains :

4 personnes (5 x 2h00 de réunion + 10 h00 de travail individuel= 80 heures de travail)

<sup>20</sup> DHOS-Direction de l'hospitalisation et de l'Organisation des Soins ;  
[http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir\\_5828.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5828.pdf)

<sup>21</sup> CSP : Code de Santé Publique

**Critères d'évaluation :**

- Composition du groupe de travail
- Qualité et variété des informations et documents recensés
- Variété des documents et outils élaborés
- Evaluation des outils dans la pratique
- Utilité des outils pour les acteurs
- Communication auprès des patients et professionnels
- Les partenaires impliqués

**Partenaires impliqués :** l'ARS Nord Pas-de-Calais, le CISS Nord Pas-de-Calais, le CRRC-ETP, Les UTET de la région Nord Pas-de-Calais

## Action 7

**Mettre en place une campagne de communication « tout public » concernant les droits et les places des patients intervenants en ETP et les différents événements les concernant**

### Etapes :

- Constituer un groupe de travail composé au minimum par un spécialiste en communication, un professionnel de santé/ coordinateur d'UTEP et un représentant de patients
- Créer la campagne de communication compte tenu des documents de référence existants sur les droits et la place des patients en ETP
- Créer des outils de communication divers (affiches, plaquettes, messages etc)
- Construire un plan de communication diversifié auprès de « tout public », (site plateforme CRRC-ETP, sites, courriers, emails, revues, congrès, colloques, presse) précisant : les objectifs, le public, les moyens, les messages
- Réaliser la campagne de communication
- Réaliser une veille des événements organisés sur la place du patient et des associations de patients en ETP
- Communiquer les informations à travers la plateforme CRRC-ETP

### Moyens humains :

3 personnes (4 x 2h00 de réunion + 5 h00 de travail individuel= 39 heures de travail)

### Critères d'évaluation :

- Composition du groupe de travail
- Qualité et variété des outils de communication
- Variété des canaux de communication
- Nombre de sources de veille des événements sur la place du patient en ETP

**Partenaires impliqués :** le CISS Nord Pas-de-Calais, l'ARS Nord Pas-de-Calais, les UTEP régionaux, les associations de patients régionales, le CRRC-ETP

## Action 8

**Mettre en place une plateforme ressource à destination des acteurs en ETP : professionnels, établissements, patients, aidants, associations de patients agréées et non-agréées**

### Etapes :

- Constituer un groupe de travail pluridisciplinaire et pluriprofessionnel (au minimum un expert en communication et informatique, un professionnel de santé, un représentant de patients, un expert en ETP)
- Recueillir les éléments législatifs, les informations et les documents concernant l'ETP et l'intervention des patients, aidants et représentants de patients au déploiement des programmes
- Mettre en place une plateforme internet à destinations des acteurs en ETP
- Intégrer les productions à la plateforme
- Communiquer l'adresse internet aux acteurs

### Moyens humains :

4 personnes (8 x 2h00 de réunion + 10 h 00 de travail individuel= 105 heures de travail)

### Critères d'évaluation :

- Composition du groupe de travail
- Qualité et variété des informations et documents recensés
- Partenaires impliqués
- Nombre/diversité des acteurs informés de la mise en ligne de la plateforme

**Partenaires impliqués :** l'ARS Nord Pas-de-Calais, le CISS Nord Pas-de-Calais, les associations de patients, le CRRC-ETP

## Action 9

**Créer un annuaire des associations de patients régionales, précisant les coordonnées du représentant / référent et les actions d'accompagnement proposées**

### Etapes :

- Nommer un groupe de travail (au minimum un expert en ETP, un représentant de patients)
- Définir le contenu et la forme de l'annuaire
- Créer un questionnaire à destination des associations de patients régionales afin de recueillir les informations manquantes (notamment l'expérience en ETP et le nombre de patients formés en ETP)
- Réaliser une enquête par questionnaire auprès des associations régionales
- Mettre à jour l'annuaire des associations de patients de la région Nord Pas-de-Calais compte tenu des informations recueillies
- Communiquer l'annuaire par la plateforme CRRC-ETP

### Moyens humains :

2 personnes (6 x 2h00 de réunion + 6 h00 de travail individuel= 36 heures de travail)

### Critères d'évaluation :

- Modalités d'envoi et de suivi du questionnaire
- Nombre d'associations contactées
- Taux de retour au questionnaire

**Partenaires impliqués :** le CISS Nord Pas-de-Calais, les associations de patients régionales, le CRRC-ETP

## Action 10

**Informar les associations de patients de l'intérêt et des procédures pour l'obtention de l'agrément de représentants d'usagers dans les établissements de santé**

### Etapes :

- Déléguer un référent/ chargé de la mise en place de l'action
- Recueillir les informations concernant les procédures d'obtention de l'agrément auprès du correspondant ARS
- Rédiger un document d'information, clarifiant les objectifs et l'intérêt de l'agrément
- Communiquer les informations aux associations de patients régionales

### Moyens humains :

1 personne=25 h00 de travail individuel

### Critères d'évaluation :

- Clarté du message : intérêt et procédures
- Nombre d'acteurs informés

**Partenaires impliqués :** le CISS Nord Pas-de-Calais, l'ARS Nord Pas-de-Calais, le CRRC-ETP

## Action 11

**Organiser un séminaire d'accompagnement méthodologique dans la conception et le déploiement des programmes d'ETP à destination des patients et associations de patients régionales**

### Etapes :

- Nommer un groupe de travail (au minimum un expert en ETP, un représentant de patients)
- Réaliser un sondage auprès des associations régionales afin d'identifier les projets de conception des programmes ETP et les difficultés rencontrées
- Définir les dates, les lieux, les objectifs, le contenu et les modalités de réalisation du séminaire compte tenu des besoins
- Réaliser une communication du séminaire
- Créer un questionnaire d'évaluation de satisfaction
- Organiser le séminaire
- Evaluer l'action

### Moyens humains :

2 personnes (6x 2h00 de réunion + 20 h00 de travail individuel + 7h00 séminaire= 78 heures de travail)

### Critères d'évaluation :

- Nombre d'associations participantes au sondage
- Considération des besoins dans la définition des objectifs
- Nombre de patients et associations de patients participantes
- Satisfaction et réponse aux besoins des participants

**Partenaires impliqués :** le CISS Nord Pas-de-Calais, le CRRC-ETP, l'ARS Nord Pas-de-Calais

## Action 12

### **Proposer un cahier des charges d'un dispositif de formation / d'accompagnement continu des patients intervenant dans le déploiement de l'ETP**

#### **Etapes :**

- Nommer un groupe de travail pluridisciplinaire (un chargé de formation continue en ETP, un formateur ETP des patients intervenants, un patient intervenant formé en ETP ayant des expériences dans les différentes étapes du déploiement d'un programme d'ETP, un coordonateur de programme ayant impliqué des patients intervenants)
- Proposer une méthodologie de travail (analyse des référentiels de compétence des patients intervenants et des cahiers des charges des formations continues en ETP, des recommandations au regard des évolutions ; analyse des besoins et attentes des patients intervenants et des professionnels de santé ; définition des compétences à renforcer ; proposition des méthodes pédagogiques ; identification des pistes de financement ; proposition des critères d'évaluation etc.)
- Rechercher les informations manquantes et notamment les modalités de financement des dispositifs de formation conçus par les associations de patients
- Rédiger le cahier des charges au vue de la méthodologie proposée
- Communiquer le cahier des charges via la plateforme CRRC-ETP

#### **Moyens humains :**

4 personnes (8x 2h00 de réunion + 8 h00 de travail individuel= 96 heures de travail)

#### **Critères d'évaluation :**

- Composition du groupe de travail
- Qualité de la méthodologie de travail proposée
  - Consultation des référentiels et des cahiers de charges spécifiques aux formations continues en ETP

- Prise en compte des attentes des patients intervenants et des professionnels de santé
  - Définition de compétences
  - Identification des pistes de financement
  - Définition des critères d'évaluation
- Délai de rédaction

**Partenaires impliqués :** le CERFEP, le Collectif des Patients Experts de Lens, le CRRC-ETP

## Action 13

### **Concevoir une mallette pédagogique à disposition des patients intervenants et associations de patients**

#### **Etapes :**

- Nommer un groupe de travail (au minimum un chargé de formation continue en ETP, un formateur ETP des patients intervenants, un patient intervenant formé en ETP ayant des expériences dans les différentes étapes du déploiement d'un programme d'ETP, un praticien en ETP)
- Définir les objectifs et le contenu de la mallette au regard des cahiers des charges de la formation continue en ETP et des attentes des acteurs
- Définir une méthodologie de conception des outils pédagogiques
- Créer des outils pédagogiques accompagnés des fiches techniques
- Identifier les possibilités d'équipement logistique de la mallette (stylos, papers, clé USB etc.)
- Définir un budget prévisionnel de dotation logistique et de reproduction de la mallette
- Identifier les sources de financement
- Concevoir et mettre la mallette à disposition des patients intervenants et des associations de patients (format électronique sur la plateforme CRRC-ETP)

#### **Moyens humains :**

4 personnes (6x 2h00 de réunion + 8 h00 de travail individuel= 160 heures de travail)

#### **Critères d'évaluation :**

- Composition du groupe de travail
- Respect de la méthodologie de travail proposée
  - Consultation des référentiels et cahiers des charges spécifiques aux formations continues en ETP
  - Définition des objectifs pédagogiques

- Proposition des fiches techniques
  - Identification des sources de financement
- Moyens de mise à disposition des acteurs concernés

**Partenaires impliqués :** le CERFEP, le Collectif des Patients Experts de Lens, le CRRC-ETP

## Action 14

**Organiser un séminaire, sur les rôles et les places des patients intervenants en ETP, en partenariat avec des acteurs de l'ETP, de la santé et de la recherche**

### Etapes :

- Nommer un groupe pluridisciplinaire composé au minimum de : un sociologue, un éthicien, un chercheur sur la démocratie sanitaire, un patient intervenant formé à l'ETP, un représentant d'association de patients régionale, un praticien en ETP...
- Rédiger un cahier de charge du séminaire (public visé, objectifs, contenu, modalités, lieux d'organisation, modalités d'évaluation)
  - Aborder de manière générale les relations entre bénévoles et professionnels pour mettre en évidence des difficultés et des atouts qui ne sont pas spécifiques de l'ETP
- Dresser un tableau de bord de l'action
- Définir un plan de communication
- Réaliser la communication auprès des acteurs
- Organiser le séminaire
- Réaliser un bilan de l'action au regard du cahier des charges

### Critères d'évaluation :

- Composition du groupe d'organiseurs-intervenants
- Définition de la méthodologie de travail
- Pluridisciplinarité des intervenants
- Délai de communication et d'inscription
- Nombre d'envois d'invitation
- Variété des canaux de communication
- Nombre de participants
- Qualité des participants et intervenants
- Satisfaction des participants

**Partenaires impliqués :** Le CLERSE-Lille 1, la MESHS Lille, le CISS Nord Pas-de-Calais, l'ARS Nord Pas-de-Calais, le CRRC-ETP,

## Action 15

**Rédiger un cahier des charges d'un complément de formation de sensibilisation, à intégrer dans les dispositifs de formation initiale et continue des professionnels de santé**

### Etapes :

- Constitution d'un groupe de travail (au minimum une formatrice en ETP, un patient intervenant, un professionnel de santé- praticien d'ETP/ coordonateur de programme)
- Cibler les compétences et les objectifs de l'action de sensibilisation au regard des référentiels de compétences et des cahiers des charges des formations continues en ETP et des formations en ETP à destination des patients intervenants
- Prendre en considération les informations concernant les droits des patients, leur place et missions ainsi que les conditions d'intervention dans le déploiement de l'ETP
- Rédiger le cahier des charges précisant les objectifs et modalités pédagogiques, la qualité des intervenants et les critères d'évaluation
- Diffuser le travail auprès des organismes et acteurs concernés via la plateforme CRRC-ETP

### Moyens humains :

3 personnes (5x 2h00 de réunion + 10 h00 de travail individuel= 60 heures de travail)

### Critères d'évaluation :

- Composition du groupe de travail
- Définition de la méthodologie de travail
- Cohérence avec les cahiers des charges des formations continues en ETP et les référentiels de compétences des patients intervenants
- Nombre d'associations de patients et d'organismes de formation informés

**Partenaires impliqués :** le CERFEP, l'UTEP Lille, le CRRC-ETP, Le Collectif des Patients Experts de Lens

## Action 16

**Réaliser des groupes d'échanges avec des professionnels de santé et des patients ou des ateliers de sensibilisation à la place des patients et associations de patients, co-animés par un professionnel et un patient intervenant, au sein des établissements de santé de la région**

### Etapes :

- Constituer un groupe de travail (au minimum un patient intervenant, un praticien d'ETP/ coordinateur d'UTEP ou de programme et/ ou un expert un ETP)
- Définir un plan détaillé des actions : modalité d'organisation et d'intervention, objectifs, contenu, modalités pédagogiques, critères d'évaluation
- Créer les messages et les outils pédagogiques
- Lancer un appel d'invitation auprès des établissements de santé, des UTEP, des professionnels de santé, des associations de patients et des patients intervenants
- Repérer et impliquer des associations déjà engagées dans d'autres formes de partenariat avec les professionnels de santé pour mettre en évidence des difficultés et des atouts qui ne sont pas spécifiques de l'ETP
- Recueillir les réponses et constituer des binômes d'animateurs patient-professionnel (au minimum un binôme par territoire de santé)
- Dresser un planning des groupes d'échanges sur la région
- Débriefing avec les animateurs sur le plan d'action, leur rôles et missions
- Réaliser un bilan des actions et des conclusions des ateliers/ groupes
- Rédiger un document synthétique analysant les conclusions des actions

### Moyens humains :

2 personnes (6x 2h00 de réunion + 10 h00 de travail individuel= 44 heures de travail)

Binômes des territoires hors Métropole : 6 personnes (2x 2h00 de réunion + 2 h00 de travail individuel= 36 heures de travail)

**Critères d'évaluation :**

- Définition d'un plan d'action
- Nombre de communications d'invitation
- Composition des binômes d'animateurs
- Réunions de débriefing avec les binômes d'animateurs territoriaux
- Réalisation des groupes d'échange sur les quatre territoires de santé
- Satisfaction des participants
- Evaluation de l'action

**Partenaires impliqués :** les établissements de santé régionaux, les UTEP régionaux, les patients intervenants et experts, les associations de patients régionales, le CISS Nord Pas-de-Calais

## Action 17

### **Organiser des staffs de service sur le thème du partenariat patient / aidant / représentant d'association-équipe éducative**

#### **Etapes :**

- Constituer un groupe de travail (au minimum un patient intervenant, un praticien d'ETP/ coordinateur d'UTEP ou de programme)
- Définir un plan détaillé de l'action : modalité d'organisation et d'intervention, objectifs, contenu, modalités pédagogiques, critères d'évaluation
- Lancer un appel auprès des UTEP et professionnels de santé de la région
- Recenser les demandes et réaliser un planning des staffs de services
- Réaliser un sondage/ ou repérer des expériences réussies de partenariat patient/ association- équipe éducative
- Réaliser une vidéo-documentaire sur un exemple régional de partenariat réussi : patient intervenant / association de patients
- Présenter la vidéo introduite par un exposé interactif, et suivie d'un débat dans les staffs de services
  - Obtenir un consensus avec les professionnels de santé
- Prendre en compte de manière itérative les freins et les réticences des professionnels
- Evaluer la satisfaction des participants
- Réaliser un bilan des staffs de services faisant état des questions, attentes et conclusions des séances

#### **Moyens humains :**

2 personnes (8x 2h00 de réunion et animation action + 8 h00 de travail individuel= 48 heures de travail)

Réalisation vidéo : 16 heures de travail

**Critères d'évaluation :**

- Définition d'un plan d'action
- Nombre de communications d'invitation
- Composition des binômes d'animateurs
- Réalisation des séances sur les quatre territoires de santé
- Evaluation de satisfaction des participants aux staffs de services

**Partenaires impliqués :** les établissements de santé régionaux, les UTEP et les praticiens d'ETP de la région, les patients intervenants

## Action 18

### **Organiser des permanences des associations de patients dans les établissements de santé (hôpitaux, cliniques, centre médico-sociaux, maisons de santé etc)**

#### **Etapes :**

- Nommer un groupe de travail (un expert en ETP et un patient intervenant, membre d'une association de patients)
- Réaliser un plan précisant l'objectif, les modalités d'organisation et les conditions de réalisation des permanences
- Lancer un appel/ invitation au partenariat auprès des établissements de santé et des associations de patients
- Recenser les réponses
- Rencontrer les référents des établissements ayant répondu favorablement afin de leur présenter le projet
- Organiser une/des séance(s) groupées par territoires de santé afin de présenter le projet et les conditions de réalisation aux associations de patients
- Proposer une trame de planning de permanences à utiliser par les associations
- Inviter les associations à se positionner et remettre le planning auprès des référents d'établissement
- Réaliser une enquête d'impact par questionnaire auprès des acteurs partenaires, six mois après la mise en place des permanences

#### **Moyens humains :**

2 personnes (8x 2h00 de réunion et animation action + 8 h00 de travail individuel= 48 heures de travail)

**Critères d'évaluation :**

- Définition d'un plan de travail
- Nombre de communications d'invitation
- Taux de réponse à l'appel
- Mise en place des permanences associatives sur les quatre territoires de santé
- Enquête à intervalle de 5 mois
- Bilan de l'action

**Partenaires impliqués :** les établissements de santé de la région, les associations de patients régionales, le CRRC-ETP

## Conclusion

L'ensemble des actions proposées par le groupe de travail répond aux besoins et attentes du terrain. Leur mise en œuvre reste conditionnée par les différents enjeux politiques, économiques et sociaux explicités dans ce rapport. Nous proposons par la suite une analyse synthétique de trois éléments sensibles liés au recrutement, à la formation et à l'intervention des patients dans les programmes d'ETP. La lecture de cette analyse est conseillée avant la mise en œuvre des actions proposées par le groupe de travail.

## Des éléments sensibles

### Le recrutement et les conditions d'intervention

***Les professionnels de santé témoignent et expliquent le peu d'expériences d'implication des patients ou des associations de patients dans le déploiement des programmes d'ETP, par l'inexistence des documents de référence concernant les prérequis, les compétences attendues, les conditions de recrutement et d'intervention des patients.***

Afin d'explorer et de définir les conditions et les modalités d'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique, le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé a lancé en 2010 un appel à projet<sup>22</sup>. Douze associations de patients nationales agréées ont échangé et capitalisé des savoirs faire afin de définir les «conditions et les modalités d'intervention des patients dans la mise en œuvre des programmes d'ETP ». C'est ainsi qu'en février 2014 des guides<sup>23</sup> contenant des protocoles et des outils de recrutement des patients, de formalisation et de précision sur ces différentes parties prenantes (patients, associations, professionnels de santé, établissements de santé) au sein des

---

<sup>22</sup> Appel à projet : « Conditions et modalités d'intervention des patients dans la mise en œuvre des programmes d'ETP », 2010, DGS avec le concours de la HAS et de l'INPES, 2010

<sup>23</sup> Guide de recrutement de patients-intervenants, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, février 2014  
Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, février 2014

programmes d'ETP ont été diffusés. Ces documents ont été présentés lors d'un séminaire de restitution le 30 janvier 2014.

Nous proposons par la suite une synthèse des procédures élaborées et présentées sous forme de guides. Nous souhaitons donner des pistes sur les travaux réalisés dans le cadre de cet appel à projet. Ces outils peuvent servir de base pour les actions proposées par ce groupe de travail.

#### **Le Guide de recrutement des patients intervenants :**

1. En partenariat avec les professionnels de santé, les associations de patients peuvent recruter les patients par l'intermédiaire d'un appel à candidatures. L'appel peut être proposé par les associations lors des réunions d'information et de sensibilisation organisées avec les professionnels de santé et d'autres patients intervenants.
2. En complément des appels à candidature, des brochures en direction des professionnels de santé peuvent être élaborées par les associations afin de les informer des démarches et ainsi les associer à la phase de recrutement.
3. Un questionnaire d'auto-évaluation<sup>24</sup> permet aux patients candidats de questionner leurs potentiels de devenir patient-intervenant en ETP.
4. Le guide propose aussi une grille d'analyse des candidatures orales (entretiens) et écrites (lettres de motivation).
5. Enfin, un guide d'entretien peut être élaboré par l'association et les professionnels de santé afin d'avoir un échange approfondi avec le patient sur ses savoirs et motivations.

Le **Guide d'engagement des intervenants** dans le programme d'ETP propose des chartes de déontologie et de confidentialité pour encadrer les aspects liés à la circulation des informations et pour formaliser les rôles des intervenants dans le programme. Les modèles peuvent être créés ou adaptés compte tenu des besoins et attentes de chacune des parties concernées.

---

<sup>24</sup> Guide de recrutement des patients intervenants, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, janvier 2014 p. 10

Ces éléments doivent être analysés, affinés et communiqués pour répondre aux objectifs visant à faciliter l'implication des patients dans les actions et programmes d'ETP.

### Les modalités de financement des patients/ représentants intervenants

La question de la rémunération et du remboursement des frais des patients et de leurs représentants dans le cadre de leur intervention en ETP reste une question à éclairer. Il est paradoxal et contradictoire d'inciter les patients à se former, candidater pour une fonction, négocier/ définir ses rôles, s'investir et respecter des contraintes salariales sans prévoir les moyens concrets pour les soutenir. Le manque de cadre politique et la non-reconnaissance sociale des patients intervenants par les professionnels de la santé et les institutionnels sont des freins à l'insertion professionnelle des patients intervenants. De plus, nous rappelons que les patients sont avant tout des personnes souffrant d'une maladie chronique engendrant souvent des difficultés importantes dans la gestion du quotidien. Leur intervention au déploiement de l'ETP est un effort considérable engagé par le patient qui se trouve confronté à des résistances, des attentes et des situations lui affectant sa santé.

Au cours de nos travaux, nous avons identifié quatre domaines principaux qui nécessitent un fond budgétaire : les frais de déplacement (transport et restauration), de représentation, l'indemnisation des heures de réunion, la formation des patients et de leurs représentants et les frais de suivi et d'accompagnement des patients intervenants en ETP.

De quels moyens peut-on disposer exactement ? Plusieurs cas de figure ont été recensés :

1. Le remboursement des frais dans le cadre des missions de représentation. Si les associations agréées bénéficient depuis la loi du 4 mars 2002 de certaines prérogatives comme le droit au congé de représentation ou à la formation pour leurs membres, elles se trouvent néanmoins dans une situation difficile. Leur mission légale les conduit à être présentes dans de plus en plus d'instances correspondant à plus de 10 000 mandats, à être consultées sur

de très nombreux sujets, projets, textes, etc. alors que leurs moyens matériels et humains restent extrêmement modestes. (C Compagnon, 78-79)

2. Le bénévolat. La majorité des patients et représentants de patients impliqués en ETP fonctionnent sur la base du bénévolat, ce qui ne réduit pas pour autant la quantité significative des frais associés à ce rôle de patient bénévole intervenant en ETP. Est-il raisonnable de précariser encore plus les malades chroniques et d'épuiser les ressources des bénévoles associatifs ? Est-ce le prix de l'*empowerment* et de la démocratie sanitaire ?
3. La prise en charge des frais sur le budget du programme d'ETP.

a) Frais de déplacement et rémunération.

L'ARS octroie aux structures des forfaits /patient pour la prise en charge en ambulatoire des patients dans le cadre des programmes d'ETP autorisés sur la base des files actives de l'année n-1 déclarées dans les rapports d'activité annuels. Le montant des forfaits/patient est le même pour tous 250 euros (pour 3-4 ateliers) ou 300 euros (pour 5-6 ateliers). Les structures de santé sont donc libres de rembourser les frais et de rémunérer ou non les patients intervenants avec le financement forfaits/ patient.

b) Les frais de formation.

Un forfait de formation de 1000€ par professionnel est versé sur justificatif de dépenses dans la limite de deux formations par an et par type de programme, aux établissements de santé. Ce forfait, qui constitue une aide à la formation, contribue à couvrir une partie des frais de formation et d'indemnisation pour perte de ressources<sup>25</sup>. Il est ainsi possible, au regard des recommandations et textes de prévoir la formation des autres intervenants (patients, représentants d'association etc).

Selon le Guide de Recrutement des patients-intervenants, l'appel à candidature et la formation des patients « doivent être budgétées dans le projet et implique la participation des associations de patients très tôt dans le programme d'ETP » (DGS, Guide de recrutement des patients-intervenants, p. 3).

Les associations de patients disposant des moyens financiers peuvent également financer la formation des patients adhérents.

---

<sup>25</sup> Site du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé : <http://www.sante.gouv.fr/la-mise-en-oeuvre-du-programme.html>, consulté le 10/03/2014

## Le risque d'extrapolation de l'agrément

Le Collectif Inter-associatif sur la Santé (CISS) a fait état de l'évolution des dispositions réglementaires récentes qui leur semblent de nature à créer la confusion. Ainsi les dispositions de l'article L. 1161-2 du CSP exigent que l'association recherchant une autorisation pour conduire un programme d'éducation thérapeutique dispose d'un agrément. Cette exigence introduit une confusion entre les notions de participation et de label. Selon le CISS, l'agrément n'a pas été pensé comme un label de qualité pour le milieu associatif de la santé, il renvoie à la volonté et la capacité des groupes demandeurs à représenter les usagers du système de santé et à s'engager dans la défense des droits de ces usagers. Cependant, nous constatons que l'agrément « usagers » est devenu de fait un agrément « patients ». (C Compagnon, pp. 100-101)

C'est pourquoi le législateur a distingué deux types d'associations. À côté de celles qui peuvent prétendre à l'agrément pour siéger dans les instances de santé et représenter les intérêts des usagers, il existe selon les termes de l'article L. 1112-5 du CSP des associations de bénévoles, intervenant en toute légitimité dans les établissements de santé. De plus, les patients non adhérents d'une association peuvent aussi participer à des actions de santé et d'ETP au sein des établissements de santé. Ces derniers doivent conclure une convention avec les établissements concernés et ne pas être soumises au pré requis d'agrément.

## Bibliographie

## Législation

"Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient". *Journal officiel [en ligne]*, 04 août 2010. Consulté le 7 mars 2014.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=&categorieLien=id>

"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 [en ligne]*, 22 juillet 2009. Consulté le 7 mars 2014.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

"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 [en ligne]*, 22 juillet 2009. Consulté le 7 mars 2014.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

*Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel [en ligne]*, n° 54, 5 mars 2002. Consulté le 7 mars 2014, chapitre VII Politique de prévention.

[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=72FCA650B5E62937BAD32AEBACE705DB.tpdjo14v\\_2?cidTexte=LEGITEXT000005632379&dateTexte=20140307](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=72FCA650B5E62937BAD32AEBACE705DB.tpdjo14v_2?cidTexte=LEGITEXT000005632379&dateTexte=20140307)

Ministère de la santé et de la protection sociale. *Circulaire n° DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type [en ligne]*. Consulté le 7 mars 2014.

[http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir\\_5828.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5828.pdf)

## Rapports, guides

*Appel à projet 2010 : Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique*. Paris, Ministère de la Santé et des Sports. Consulté le 7 mars 2014.

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/appel\\_projets\\_2010\\_vf.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/appel_projets_2010_vf.pdf)

*Guide de recrutement de patients-intervenants*. Paris, Ministère des affaires sociales et de la santé. Février 2014.

*Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP*. Paris, Ministère des affaires sociales et de la santé. Février 2014.

Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, Université de Montréal, Québec, mai 2013, p. 11

COMPAGNON C., GHADI V. *Pour l'An II de la démocratie sanitaire* [en ligne]. Paris, Ministère des affaires sociales et de la santé, février 2014. Consulté le 7 mars 2014, 259 p.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000107/>

*Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient* [en ligne]. Rapport présenté par Christian Saout, président du CISS, Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Paris, Septembre 2008. Consulté le 7 mars 2014, 165 p.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/084000578/0000.pdf>

Manuel de certification des établissements de santé, V2010, HAS, 2011

Recommandations groupe de travail OMS, Education Thérapeutique du patient, Bureau Régional pour l'Europe, Copenhague, 1998

## Articles

LAUZON M, La formation fondamentale : quoi et pourquoi ?, Université de Sherbrooke, Performa, juin 2005,

## Mémoires

AJOULAT I, *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique, université Catholique de Louvain, 2007.*

CIORNEA O-L. Etude sociologique sur la légitimité de l'expertise profane en éducation thérapeutique du patient (ETP). *Mémoire de Master 2 Pratiques et Politiques Locales de Santé, Lille, Université des Sciences et Technologies de Lille - Lille I, Faculté des Sciences Economiques et Sociales, 2012.*

## Livres

Colin C, Turpin P, Garant E et al. (2010). « *Les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle au sein du RUIS de l'Université de Montréal : Résumé exécutif et recommandations du Rapport d'étape juin 2009-mai 2010* », RUIS de l'UdeM,

## Glossaire

ETP-Education Thérapeutique du patient

CISS- Collectif Interassociatif sur la Santé

CLERSE- Centre Lillois d'Etudes et de Recherches Sociologiques

CRRC-ETP- Centre Régional de Ressources et des Compétences en ETP

CSP- Code de Santé Publique

HAS- Haute Autorité de Santé

HPST- loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

SNS- Stratégie Nationale de Santé

SROS- Schéma Régional d'Organisation des Soins

RU-Représentant d'Usagers

UTEP-Unité Territoriale d'Education du Patient