
Etat des lieux des expériences d'implication des patients et associations de patients intervenants dans le déploiement de programmes d'ETP en région Nord-Pas-de-Calais

Synthèse

Rokhya Konaté

Master 2 Pratiques et Politiques Locales de Santé-Université de Lille 1

Etude réalisée du 22 avril au 26 septembre 2014

Synthèse remise le 26 septembre 2014

Sous la direction de Madame SOLCAN Oana, chargée de formation au CERFEP

Introduction

Le Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP (CRRC-ETP), dans le cadre de sa mission d'appui aux patients et associations de patients, porte une réflexion sur la place du patient intervenant dans le déploiement de programmes d'ETP en région Nord-Pas-de-Calais.

C'est dans ce cadre qu'un état des lieux des expériences d'implication des patients et associations de patients dans les programmes d'ETP a été entrepris.

Cet état des lieux a pour but de mieux appréhender les pratiques d'implication des patients et les besoins des acteurs concernant les projets de collaboration en ETP. Connaître les compétences demandées par les professionnels de santé et de celles mobilisées par les patients, nous permettra de proposer des formations adaptées 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.

Méthodologie

Pour mener à bien cette mission, nous avons dans un premier temps associé une méthode quantitative à une méthode qualitative :

- La passation de questionnaire pour recenser les programmes d'ETP au niveau de la région et repérer les acteurs ayant connu une expérience d'implication dans une action ou un programme d'ETP.
- La réalisation d'entretiens semi-directifs approfondis pour mieux appréhender la place et le rôle des patients dans le déploiement du programme.

Le public visé était celui de l'ensemble des acteurs dans le champ de l'ETP sur la région :

- Professionnels

- Associations de patients
- Patients intervenants

Nous avons constitué une base de données avec les coordonnées d'acteurs intervenant dans la région. Et ce grâce aux différentes listes mises à notre disposition : liste de coordonnateurs/référents de programmes d'ETP, liste d'associations de patients présents sur la région, liste de programmes d'ETP autorisés par l'ARS.

Le découpage qui a été retenu dans cette étude est celui des territoires de santé définis par l'ARS :

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

Par ailleurs, nous avons rencontré des difficultés auprès de certains acteurs quant à l'emploi du terme *implication*. En effet, nous entendons par implication du patient, son intervention au niveau de la conception du programme, de la mise en œuvre des ateliers ou de la construction et l'analyse des outils d'évaluation. Il peut ainsi être sollicité dans des groupes de travail, co-animer des ateliers, ou encore, contribuer à la conception des outils d'évaluation. Ce terme *implication* portant à confusion, nous avons choisi de le remplacer par celui d'*intervention* lors des différentes prises de contacts.

Les principaux résultats de l'étude

a) Tableau récapitulatif des données

Territoires de santé	Personnes contactées	Retours	Refus	Nombre de passations réalisées	Programmes ETP correspondant	Entretiens réalisés	Nombre d'implications ¹	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 ²	12	5	0	3	1	1	1	1
Total	257	101	2	91	179	23	49	29

Tout au long de l'étude, 257 personnes ont été contactées. 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%. 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 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).

¹Il 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.

² Comprend les autres régions de France et les personnes qui ne sont pas directement concernées par l'étude.

b) Les expériences d'implication

Tableau du nombre d'implications par territoire et par étape

Etape d'implication	MFI	AD	HC	Littoral	Total (%)
Conception	42	4	2	2	50
Mise en œuvre	21	6	2	0	29
Evaluation	19	0	2	0	21
Total (%)	81	10	6	2	100

Nous remarquons que la majorité (50%) des implications s'est faite dans la phase de conception des programmes d'ETP. Par ailleurs, 81% des expériences d'implications concernent la Métropole Flandre Intérieure.

Quelles sont les rôles et places du patient intervenant en ETP ?

L'analyse thématique porte sur un total de 16 entretiens semi-directifs :

- 13 avec des professionnels de santé (dont un qui ne concerne pas une réelle expérience d'implication mais qui apporte des éléments éclairants sur la place du patient en ETP, l'entretien 002).
- 2 avec des patients experts et 1 avec une présidente d'association de patients

Il ressort de cette analyse, que 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.

On constate une réelle volonté de la part des différents acteurs de connaître les besoins des patients : « 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).

Les compétences et les prérequis

- En termes de prérequis et de compétences, pour la très grande majorité des acteurs interviewés, le patient intervenant doit faire preuve :
 - d' « empathie » (soignant 010, p. 2; patient-expert 013, p. 5 ; patient-expert 015, p. 7 ; soignant 004, p. 8 et 15).
 - de capacités « d'écoute » (soignant 004, p. 8, 9 et 14 ; soignant 010, p. 2 ; responsable de réseau de santé 019, p. 10).
 - d'ajustement du discours (soignant 010, p. 2).
 - de distanciation face à sa maladie (soignant 006, p. 2 ; soignant 010, p. 2 ; responsable de réseau de santé 018, p. 3).
 - de « compétences relationnelles » (responsable de réseau de santé 019, p. 10).
 - de compétences de « communication » (responsable de réseau de santé 018, p. 4 ; institutionnel 014, p. 7 ; soignant 009, p. 2 ; soignant 004, p. 15).
 - **Il doit se former pour :**
 - acquérir une culture et un langage commun quant à l'ETP (soignant, 003 p. 2).
 - assimiler les compétences lui permettant d'intervenir dans un programme (soignant 011, p. 2 ; soignant 008, p. 4).
 - acquérir un « savoir pédagogique » (patient-expert 013, p. 4 ; responsable de réseau de santé 019, p. 10).
 - aborder une « posture éducative » (soignant 008, p. 4)

La place du patient

- Une implication qui se fait majoritairement dans la phase de conception : ils ont été « associés dans le cadre des groupes de travail sur la conception des programmes » (institutionnel 014, p. 5).
- Très peu de co-animation : deux expériences recensées (un patient-expert et une association de patients).
- Des patients plus souvent invités à témoigner qu'à co-animer : « on veut faire intervenir des patients pour témoigner » (soignant 017, p. 2), « là, les patients interviennent parce qu'ils donnent [...] leur expérience, leur ressenti » (soignant 004, p. 9).

Les ressentis des expériences d'implication

- Des expériences concluantes : « l'intervention a été très bien perçue » (institutionnel 014, p. 5), « c'était une bonne expérience » (patient-expert 015, p. 9).
- Des patients intégrés : « je n'ai pas eu de problème d'intégration parce que je suis un peu une collègue » (patient-expert 015, p. 4).
- Notons cependant que les implications ont eues lieu :
 - Dans des services connus des patients.
 - Avec des équipes déjà sensibilisées à l'ETP : « 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).

Les difficultés rencontrées

- Des difficultés dans l'articulation de la vie avec la maladie avec le temps d'intervention dans un programme d'ETP :

« Une association de malades, 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).

Défraiement et rémunération

- Un défraiement qui fait consensus : « 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).
- Des patients bénévoles par choix ou non :
 - Certains patients « ne demandent rien » (soignant 001, p. 4) ou sont dans « une situation un petit peu du don et du contre don » (soignant 007, p. 10).
 - Les professionnels de santé disent être dans l'incapacité de les défrayer.

Professionnalisation

- Une professionnalisation qui permettrait la reconnaissance d'une expertise profane (institutionnel 014, p. 11 ; soignant 010, p. 6).
- Une « peur des dérives » (soignant 003, p. 5 ; soignant 004, p. 13 ; soignant 006, p. 4), que cela pourrait engendrer.

Conclusion

La région Nord-Pas-de-Calais est très active dans la démarche de l'éducation thérapeutique. En effet, près de 73% des acteurs contactés ont mis en place ou sont membres d'équipes porteuses de programmes d'ETP. Cependant, encore trop peu de patients sont impliqués dans le déploiement de programmes d'ETP. 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.

Différentes actions peuvent toutefois être mises en œuvre afin d'améliorer la place des patients et associations de patients intervenant dans les programmes d'ETP :

- La réunion des patients et associations de patients en collectif pour plus de poids et de visibilité sur la région : « 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).
- 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).
- Professionnaliser les patients et associations de patients à travers une formation, 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).

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, et valoriser l'expertise profane par la professionnalisation des patients intervenants.