



Guide de recommandations Patients Intervenants : co-construction d'un outil sur les modalités d'implication

Patrick LARTIGUET

Chargé de mission Société Education Thérapeutique Sud-Ouest (SETSO).



La démarche d'auto-évaluation comme outil favorisant la collaboration
Patients/Soignants en ETP, une dynamique à promouvoir !



CONTEXTE

- Les patients atteints de maladies chroniques en région Midi-Pyrénées sont environ 700 000 toutes pathologies et âges confondus.
- 317 programmes autorisés LRMP dont 224 dans la région MP en 2014, 21 000 patients pris en charge en 2014 et 58% des programmes qui prennent en charge moins de 50p/an.
- 2 122 000 € consacré par l'ARS en 2014 au financement des prg en MP.

CONTEXTE

- Une stratégie de développement de l'ETP de proximité inscrite au PRS, en synergie et complémentarité avec les programmes hospitaliers existants.
- La mise en place en 2013 de la Commission Régionale d'Education Thérapeutique :
 - aide à l'évaluation des programmes d'ETP.
 - améliorer le recrutement des patients = plan d'actions.

PLAN d 'ACTION 2014-2017

- **Plan de développement confié à la SETSO**
- **Axe 1 : mobiliser les patients**
- **Axe 2 : mobiliser les acteurs de santé**
- **Axe 3 : mobiliser les coordonnateurs de programmes**

La SETSO



S.E.T.S.O

Société d'Education Thérapeutique Sud-Ouest

Association loi 1901, créée en 2002, à l'initiative de professionnels de santé engagés dans l'Education Thérapeutique du Patient, la S.E.T.S.O a pour mission de :



La S.E.T.S.O, œuvrant en lien étroit avec la Société d'Education Thérapeutique Européenne (S.E.T.E) a organisé son 3^{ème} Congrès, en 2009 à Toulouse.

La démarche d'auto-évaluation comme outil favorisant la collaboration Patients/Soignants en ETP, une dynamique à promouvoir !

Guide de recommandations des Patients Intervenants

■ Méthodologie de travail :

➤ Groupe de travail Soignants et Patients.

- Patients (associations de patients) et soignants éducateurs.
- 3 réunions.
- Quelle légitimité pour le patient intervenant ? Quels sont les freins et les leviers pour l'intervention des patients en ETP ? Comment définir le patient intervenant ? Quelles modalités d'interventions ?

➤ Analyse lois et décrets.

➤ Ressources disponibles (Guides DGOS).

➤ Formalisation du Guide.

Légitimité du patient intervenant

- La maladie chronique, un processus de transformation.
 - Bensaïd (1978), la maladie chronique nécessite pour la personne de **devenir autrement le même** dans ce processus complexe de **remodelage identitaire**.
 - « **Processus de transformation** » : « un processus qui se définit en rapport avec la relation à soi-même, comme un processus de transformation personnelle, en réaction à des sentiments d'insécurité et de menace identitaire » (Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples: auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire PhD dissertation, Université catholique de Louvain. 2007, p.24).
 - Modèle théorique de Melies et al, en 2000, pour expliquer les transitions vécues par les individus à la suite d'évènements de vie : «Les changements liés à la santé et la maladie des individus créent un **processus de transition** ; ces personnes tendent à être plus vulnérables risquant d'affecter leur propre santé » (Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory : Advances in Nursing Science, traduction libre).

Légitimité du patient intervenant

- Vivre la maladie chronique, un processus auto-normatif.
 - Canguilhem « *le vivant humain prolonge de manière plus ou moins lucide un effort spontané propre à la vie pour lutter contre ce qui fait obstacle et à son maintien et son développement pris pour norme* » (Canguilhem G. Le normal et le pathologique. 11e éd. Presses Universitaires de France-PUF; 2009. 240p).
 - Reconnaissance de la **conscience normative du sujet malade** : concept « d'auto-normativité » de P.Barrier (Barrier P. La blessure et la force. Presses Universitaires de France - PUF; 2010. 160 p. ; Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap. oct. 2008).
 - Principe d'autorégulation inhérent à l'individu humain, avec pour objectif **l'autodétermination de nouvelles normes de santé en fonction de son vécu, son savoir expérientiel, dans le but d'optimiser sa qualité de vie.**

Légitimité du patient intervenant

- Des référentiels de compétences visant essentiellement des connaissances et des savoir-faire en rapport avec la maladie...
 - Utilisation de la matrice des huit compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice de J.F.D'Ivernois et R.Gagnayre.
- De nouvelles compétences mobilisées lors d'échanges entre patient/parents... où l'émergence du patient/parent «éducateur» dans le champ de l'éducation thérapeutique... informel ?
 - « *L'invisible de la réalité* » ; « *le patient connaît mieux que quiconque les situations qu'il doit affronter dans son quotidien avec la maladie chronique ; mieux que quiconque il peut transmettre la nature d'un apprentissage réalisé par l'expérience* ». I.Harry

Légitimité du patient intervenant

- L'éducation par les pairs, une approche sociocognitive de l'apprentissage...
 - Education populaire (Paulo Freire) : système éducatif ancré sur la praxis => « *Ecole de patients* ».
 - A. Bandura : apprentissages vicariants.
 - Education par les pairs : concept défini par K. Milburn comme « *un enseignement ou un partage d'informations concernant d'une part, la santé et d'autre part, des valeurs et des croyances/représentations partagées par des membres d'un groupe d'âge ou d'un statut social similaire* ».

Légitimité du patient intervenant

- L'éducation par les pairs, une approche sociocognitive de l'apprentissage...
 - D.Doumont et al. « *insistent sur le rôle et la place importante que jouent les pairs car les participants accordent **plus de crédibilité aux messages** éducatifs délivrés par ces personnes ayant des activités de loisirs, un mode de vie et un âge similaires au groupe cible. De ce fait selon ces auteurs, les **messages éducatifs sont plus écoutés et pris en considération**. En quelque sorte, les pairs servent de **modèle pour le public cible** (...) leurs **interventions sont plus porteuses** que celles réalisées par des professionnels de la santé », « les personnes bénéficiaires de telles séances d'information une fois confrontées à une difficulté de santé **se tournent plus facilement vers l'aide provenant d'un éducateur pair (personne relais) car elles partagent des valeurs, des croyances et des intérêts communs** »*

Légitimité du patient intervenant

- Pour une approche éducative, prenant plus en compte les facteurs psycho-sociaux du vécu de la maladie ...
 - « *Les besoins et les attentes des parents ne sont pas forcément ceux escomptés par l'équipe éducative* » A.Le Rhun.
 - **Absence dans la littérature d'action éducative centrée sur les compétences d'adaptation à la maladie** : « *Il apparaît que les facteurs psychosociaux semblent encore insuffisamment pris en compte en pratique par les soignants dans les programmes d'éducation thérapeutique. En effet, il n'existe aucune formalisation de l'accompagnement psychosocial réalisé par les soignants dans la description de leur programme éducatif* » : thèse A.Le Rhun sur l'accompagnement psychosocial dans l'ETP (2008).

Légitimité du patient intervenant

- **Faire évoluer les pratiques d'ETP :**

« ... ce qui est déterminant dans l'apprentissage n'est pas les caractéristiques objectives de la situation, du sujet et de son histoire, mais **le sens que ces caractéristiques prennent pour le sujet et les environnements humains dans lesquels il vit** ».



Légitimité du patient intervenant

- Reconnaissance de la pratique du sujet en soins comme moyen d'apprentissage et de connaissance : « **intérêt de l'entrée par l'activité plutôt que l'entrée par les comportements** » en ETP.
- Sollicitation de l'expertise d'expérience de personnes vivant avec la maladie: « **constitution d'une compétence profane, susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels, et de participer à la définition des démarches cliniques de soin et de santé** ». (Lascoumes, 2007)
 - Intérêt des patients éducateurs (validation de leur expertise, formation en ETP, statut dans le champ de la santé...).
 - Intérêt de l'éducation par les pairs.
 - Valorisation des apprentissages informels (cf : légitimité des courants de l'éducation populaire).
- Favoriser la prise en compte des **savoirs du malade** dans les politiques de soin.

Les freins

Statut ?

Critères ?

Formation ?

Engagements ?

Aptitudes ?

Modes
d'intervention ?

Mode de
recrutement ?

Rémunération ?

□ L'intervention du patient en ETP interroge les **pratiques/postures éducatives, l'identité du soignant** :

- De présumé « expert » de la maladie, il devient « médiateur » dans l'évolution de l'individu « malade », devenu « apprenant ». Il doit abandonner sa « fonction apostolique » (Balint cité par Bury), pour favoriser la dynamique d'apprendre.
- P.Barrier explique que le corps soignant a affirmé au cours des siècles son autorité par deux mécanismes. Le premier, par « *la prétention à l'exclusivité d'un savoir tendant à une rationalité et une scientificité en perpétuelle évolution* » ; le deuxième par une sorte de jalousie du savoir du malade concernant la maladie, prouvant ainsi que « *c'est bien par la mise à l'écart du savoir expérientiel du malade que se fonde l'autorité médicale.* »

Que disent les textes ?

- ❑ Article D1161-1 du code de santé publique : Créé par [Décret n°2010-906 du 2 août 2010 - art. 1](#)

L'éducation thérapeutique du patient peut être dispensée par les professionnels de santé mentionnés aux livres Ier et II et aux titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie du présent code.

Elle peut être assurée avec le concours d'autres professionnels.

Les membres des associations agréées conformément à [l'article L. 1114-1](#) et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé peuvent participer à l'éducation thérapeutique du patient dans le champ déterminé par les cahiers des charges mentionnés à [l'article L. 1161-2](#) et [à l'article L. 1161-3](#).

Que disent les textes ?

❑ Arrêté du 14 janvier 2015 :

Les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent justifier des compétences en ETP définies par l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2 août 2010 :

L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme.

Que disent les textes ?

ANNEXE I BIS : Charte d'engagement pour les intervenants des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par les agences régionales de santé

Cette charte d'engagement est destinée aux divers intervenants impliqués dans des programmes d'éducation thérapeutique du patient, qu'ils soient professionnels de santé ou non ou patients intervenants. ***Elle vise à énoncer des principes de fonctionnement communs pour l'ensemble des intervenants quel que soit leur statut.***

Préambule : respect des principes législatifs et des règles déontologiques en vigueur.
La présente charte s'inscrit dans le respect des [articles L. 1110-1 à L. 1110-11 du code de la santé publique](#).

Elle ne saurait déroger aux obligations professionnelles ni aux codes de déontologie en vigueur.

Que disent les textes ?

Article 4 : Confidentialité des informations concernant le patient

Le programme d'éducation thérapeutique garantit à la personne malade la **confidentialité** des informations la concernant.

Les non-professionnels de santé intervenants dans un programme d'éducation thérapeutique s'engagent à respecter les règles de confidentialité.

Article 6 : Respect du champ de compétence respectif de chaque intervenant en éducation thérapeutique.

Chaque intervenant au sein de l'équipe pluri-professionnelle d'éducation thérapeutique **agit dans son champ de compétence** et assume ses responsabilités propres vis-à-vis de la personne malade.

Définir les patients intervenants

Le patient témoin :

L'équipe éducative favorise son **témoignage** pour **ouvrir la discussion autour d'un vécu avec la maladie et des compétences psychosociales mobilisées pour gérer les difficultés rencontrées**. Ces temps d'échanges autour de l'expérience positive de son vécu viennent renforcer chez ses pairs leur pouvoir d'agir sur leur prise en charge. Ils sont aussi l'occasion de témoigner que l'éducation thérapeutique peut leur permettre d'être acteur de leur vie. Grâce à son expertise personnelle, apprise de sa propre expérience, il devient **un élément ressource pour ses pairs dans leur recherche d'informations validées et de structures associatives présentes sur leur territoire**.

Définir les patients intervenants

Le patient éducateur :

*Ces compétences éducatives associées à la reconnaissance de ses savoirs expérientiels lui permettent de co-construire, d'animer et d'évaluer avec les professionnels de santé, des programmes d'éducation thérapeutique adaptés aux spécificités et aux besoins des patients. La maîtrise de compétences psychosociales et sa vision différente de la vie avec la maladie **viennent renforcer la collaboration et la complémentarité avec les soignants dans l'animation des séances collectives.** Il enrichit ainsi d'un éclairage nouveau les apports pédagogiques dispensés. Il facilite l'expression de ses pairs sur des sujets difficiles à aborder avec l'équipe médicale. Enfin, il est en mesure d'intervenir comme personne ressource auprès de ses pairs dans leur recherche de structures associatives hors environnement hospitalier.*

Guide de recommandations des Patients Intervenants



Patient Intervenant Témoin

• Objectifs : L'équipe éducative mobilise le témoignage du patient « Témoin » comme **moyen pédagogique** dans le cadre de séances éducatives visant les compétences psychosociales du patient.

Liens utiles :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030135866&doteTexte=&categorieLien=id>

<https://www.urssaf.fr/portail/home/taux-et-baremes/frais-professionnels/indemnite-de-petit-deplacement.html>

Formation	Pas de formation « seuil » exigée
Critères	Avoir soi-même suivi un programme d'éducation thérapeutique. Etre porteur de la pathologie concernée par le programme.
Aptitudes	Connaissance des principes d'accueil, de communication, d'écoute. Avoir participé à un programme d'ETP. Délimiter son rôle. Connaissances des principes, des valeurs, et des finalités de l'ETP. Connaissance du programme ou de la démarche d'ETP. Connaissances des associations de patients et de leur rôle. Avoir une facilité d'expression, rester neutre, ne pas avoir de jugement.
Mode de recrutement	Volontariat Proposé par l'association de patients ou sollicité par l'équipe éducative Après rencontre et validation par le coordonnateur du programme
Engagements	Signe la charte d'engagement. (1) S'engage à respecter les règles de confidentialité S'engage à organiser son intervention avec l'équipe d'intervenants ou au moins le coordonnateur du programme pour être en phase avec les objectifs pédagogiques de la séance d'éducation
Modes d'intervention	Témoignage sur sa propre expérience, son vécu et les moyens mis en œuvre pour résoudre les difficultés rencontrées. Intervenir sur les ressources associatives Animer des activités de bien-être et des moments conviviaux (repas, collation,...) Parler de l'éducation thérapeutique et des bénéfices qu'il a pu constater
Rémunération conseillée	Défraiement des frais engagés (transport, ...) par note de frais (2)

Guide de recommandations des Patients Intervenants



Patient Intervenant Educateur

- Objectifs : Le patient éducateur **membre à part entière de l'équipe éducative** mobilise ses compétences éducatives et ses savoirs expérientiels (vécu de la maladie) **pour co-construire le programme d'ETP** en collaboration avec les soignants.

Liens utiles :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030135866&dateTexte=&categorieLien=id>

<http://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/contrats-et-carriere/contrats-de-travail/>

Formation	Formation minimale de 40 h à l'éducation thérapeutique
Critères	Etre membre d'une association agréée ou d'un organisme œuvrant dans le champ de la promotion de la santé de la prévention ou de l'éducation pour la santé (associations, structures,). Avoir soi-même suivi un programme d'éducation thérapeutique.
Compétences	Celles exigées dans l'arrêté et acquises à la formation excepté les compétences biomédicales qui relèvent des professionnels de santé.
Mode de recrutement	Volontariat Proposé par l'association de patients ou sollicité par l'équipe éducative Après rencontre et validation par le coordonnateur du programme
Engagements	Signe la charte d'engagement. (1) S'engage à respecter les règles de confidentialité Fait partie intégrante de l'équipe éducative et s'engage à concevoir son intervention avec l'équipe d'intervenants.
Modes d'intervention	Animer un ou plusieurs ateliers conçus avec l'équipe éducative seul ou en binôme avec un autre professionnel. L'intervention est particulièrement centrée sur les compétences d'adaptation : comment j'utilise les nouvelles connaissances ? ce que j'ai compris, ce que je vais mettre en œuvre, comment je vais le mettre en œuvre. Est aussi en mesure d'intervenir sur les ressources associatives. Est en mesure de relayer les messages thérapeutiques Est en mesure de présenter l'éducation thérapeutique et le programme Participe à la conception du programme et à son évaluation
Rémunération	Rémunération au même titre que les autres intervenants soit par contrat de travail ou indirectement au moyen d'une subvention versée à la structure porteuse/association qui l'emploie. (2)

Guide de recommandations des Patients Intervenants

A télécharger :

→ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf



- Exemple de convention d'engagement entre le patient intervenant et la structure porteuse du programme.
- Charte d'engagement.
- Règles de confidentialité.
- ...

→ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf



- L'appel à candidatures.
- Brochure d'auto-évaluation.
- Guide d'entretien.
- ...



MERCI POUR VOTRE ATTENTION



**La démarche d'auto-évaluation comme outil favorisant la collaboration
Patients/Soignants en ETP, une dynamique à promouvoir !**

