

Associations de patients et ETP

Quels liens et quelles collaborations ?

Sonia Tropé, Directrice de l'ANDAR



**1^{er} Journée d'éducation
thérapeutique de l'UTEP GHT65**

TARBES - 13 Octobre 2023

Sonia Tropé, Directrice de l'ANDAR

Liens

- Directrice de l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR)
- Trésorière de la SETE
- Membre du Comité de Déontovigilance et Ethique des Entreprises du Médicament (CODEEM),
- Enseignante en perspective patient Sorbonne Nord

Aucun lien d'intérêt direct avec l'industrie, je ne reçois aucun honoraires personnellement.

L'ANDAR reçoit des soutiens des laboratoires impliqués dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde. La SETE des laboratoires intéressés par l'ETP.



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

Les AP, actrices... aussi en ETP !

- Nous aborderons rapidement la démocratie sanitaire,
- Ensuite comment les AP portent les valeurs de l'ETP, en font la promotion et contribuent à son développement,
- Mais aussi leur implication dans la mise en œuvre d'actions éducatives au travers de programmes et d'outils spécifiques avec un focus sur le patient intervenant.

D'où vient la démocratie sanitaire ?



Maitrisez-vous le sens de la Démocratie sanitaire ?

Oui

Non

D'après vous...

la Démocratie Sanitaire c'est quoi ?

Démocratie

Systeme de rapports établis à l'intérieur d'une institution, d'un groupe, etc., où il est tenu compte, aux divers niveaux hiérarchiques, des avis de ceux qui ont à exécuter les tâches commandées.

Sanitaire

Relatif à la conservation de la santé publique : règlement sanitaire.

Démocratie participative

Désigne l'ensemble des dispositifs et des procédures qui permettent d'augmenter l'implication des citoyens dans la vie politique et d'accroître leur rôle dans les prises de décision.

La Démocratie Sanitaire, c'est...

Démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé dans le dialogue et la concertation.

Les associations préféreront d'ailleurs utiliser « **Démocratie en santé** »

➤ L'ensemble des acteurs... Qui sont-ils ?



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

L'ensemble des acteurs

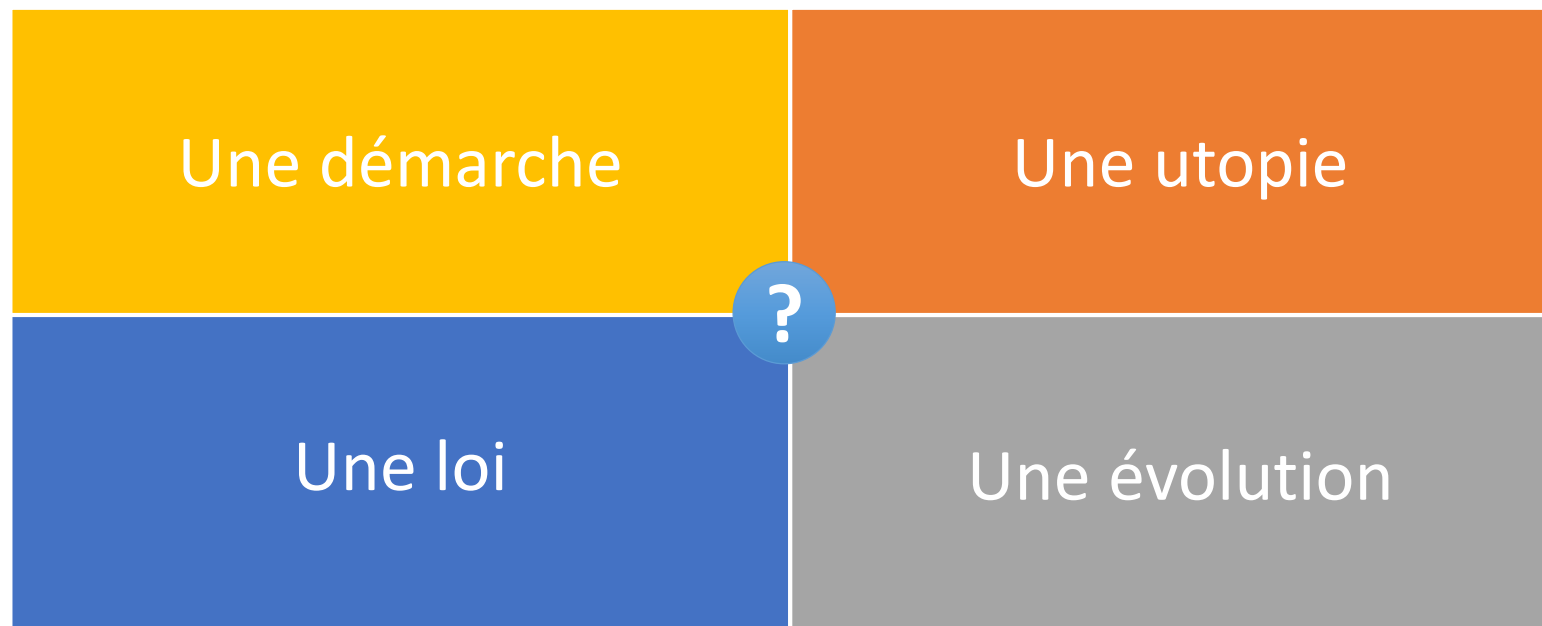
- **professionnels de santé**
- **établissements de santé**
- **collectivités locales**
- **l'État**
- **... des usagers !**



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

D'après vous... la Démocratie en santé c'est quoi ?



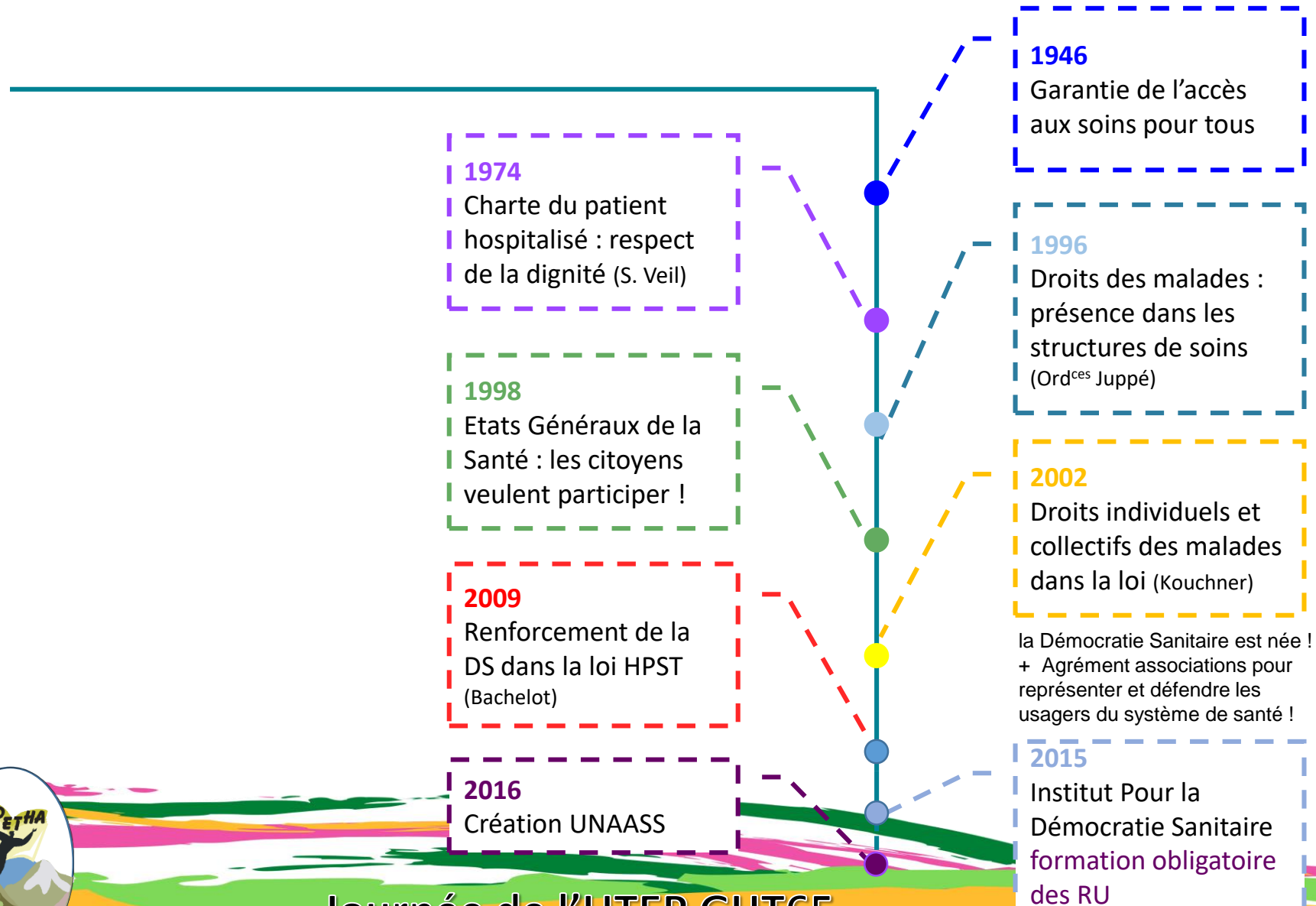
Une évolution



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

La DS en 8 dates... à (ne pas) retenir !



Une loi



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

La loi de 2002 : des droits individuels et collectifs

- Droits de la personne
- Droits et responsabilités des usagers
- Participation des usagers au fonctionnement du système de santé
- Orientation de la politique de santé

« Démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé dans le dialogue et la concertation. » Loi Kouchner

Quoi de nouveau avec HPST ?

- Création des Agences Régionales de Santé
- La loi HPST vise à mettre en mouvement la DS au sein des régions et sur les territoires
- ETP : Art. L. 1161-1. – L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret [...] ..

Une démarche



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

Les idées principales de la DS le malade usager

- Accès au dossier médical
- Le malade est un individu que l'on doit prendre en charge de façon globale
- Le malade est un citoyen
- Entre soignant et soigné : l'échange et le partage de décision !
- L'Empowerment : savoir c'est pouvoir !
- **Le droit de savoir... ou de ne pas savoir**
- **Le consentement** : un droit fondamental

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans **le consentement libre et éclairé** de la personne

Les idées principales de la DS le représentant des usagers

Associations

Un agrément spécifique

Attribué par une Commission nationale (la Commission nationale d'agrément, dépendant du Ministère de la santé),

=> représentants des usagers

Qui sont les représentants des usagers (RU) ?

Personnes physiques, membres d'associations agréées en santé, associations de personnes malades, âgées, retraitées, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales.

Nombre de mandats (toutes instances confondues) : 16 000 6000 à 7000 RU en place (cumuls et vacances)

La DS prévoit des RU... euh ?

Local :

Etablissements de santé : CRUQPC => CDU, CA, Conseil de surveillance, Commission de l'activité libérale

CPAM : CA

Région :

Conférence Régionale de Santé et d'Autonomie (CRSA)

ARS,

Commission Régionale de Conciliation et Indemnisation (CRCI)

Territoires :

Conférences de Territoire

National :

Conférence Nationale de Santé (CNS),

Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM ; réservé aux associations de défense contre une affection ou effet indésirable dû à un produit de santé)



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

Une utopie



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

Mais où est la démocratie sanitaire ?

SCIENCES • SANTÉ

Droit des malades : la démocratie sanitaire, victime collatérale du Covid-19

Les associations, tout comme d'autres instances en lien avec la santé publique, déplorent le recul, pendant la pandémie, des acquis individuels et collectifs de la loi Kouchner promulguée en 2002.

Par Sandrine Cabut et Pascale Santi
Publié le 28 mars 2022 à 18h15, modifié le 28 mars 2022 à 18h15 · Lecture 4 min.

Ajouter à vos sélections

Article réservé aux abonnés



Reine... Alain BAZOT, Président de l'UFC-Que Choisir

Les politiques et les professionnels de la santé... Tous promettent de s'y engager... Pourtant, les actions concrètes semblent...



OLIVIER MARIOTTE EST MÉDECIN.

Il dirige n°1 www.sole-conseil.org, une agence conseil en Affaires Publiques dédiée aux acteurs de santé.

LE CONCEPT A VU LE JOUR DANS LES ANNÉES 1990-2000 au moment où les associations de malades ont milité en faveur des droits et des devoirs de chacun des acteurs. Il était important de promouvoir la participation, la concertation, le droit et l'information des usagers de la santé. Dans un pays qui a inventé un système universel et solidaire (la Sécurité sociale), la démocratie sanitaire vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé (dont font partie tous les usagers) à l'élaboration et la mise en oeuvre de la politique de santé. Elle consacre aussi la place de l'usager et de ses droits et vient à juste titre rappeler que c'est le malade qui doit prendre les dernières décisions le concernant. Cela n'exclut évidemment pas la relation, souvent intime, avec le professionnel de santé mais lui donne sa place, celle de l'expertise et du conseil. C'est un dialogue

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE À L'ÉLABORATION

singulier qui doit se créer entre ces deux acteurs à part

LA SANTÉ, UNE MISSION PARTIELLE Cette réflexion des associations aboutira à la loi du 4 mai 2002 dite loi Kouchner ou Droits de l'usager. Ce texte reconnaît enfin au malade dans le système de santé pas comme une personne passive et subissant les soins mais comme une personne capable de sa santé et des décisions qu'elle doit prendre pour elle-même et pour ses proches. Elle crée donc une rupture dans la notion communément admise de

Le cadre du ministère claque la porte et balance

"Mascarade", "propagande", "marionnette"... Dans un rapport au vitriol, un cadre du ministère égrille Marisol Touraine et son manque de considération pour la démocratie sanitaire. Malgré ses apparences, elle contrôle, censure et fulmine, assure Thomas Dietrich, qui a tenté de faire vivre la Conférence nationale de santé pendant un an. Aujourd'hui, il démissionne et lance.

Une vaste mascarade pour faire croire à une certaine horizontalité : alors qu'elle n'a jamais été aussi verticale." Pendant près d'un an, j'ai occupé les fonctions de Secrétaire général de la Conférence nationale de santé. Rattachée par le biais de son Secrétariat général au Ministère de la Santé, elle n'a jamais été aussi verticale." Pendant près d'un an, j'ai occupé les fonctions de Secrétaire général de la Conférence nationale de santé. Rattachée par le biais de son Secrétariat général au Ministère de la Santé, elle n'a jamais été aussi verticale." Pendant près d'un an, j'ai occupé les fonctions de Secrétaire général de la Conférence nationale de santé. Rattachée par le biais de son Secrétariat général au Ministère de la Santé, elle n'a jamais été aussi verticale." Pendant près d'un an, j'ai occupé les fonctions de Secrétaire général de la Conférence nationale de santé. Rattachée par le biais de son Secrétariat général au Ministère de la Santé, elle n'a jamais été aussi verticale.

qui accompagne sa démission, Thomas Dietrich dénonce la tenue par le Ministère. A part quelques initiés au fait du couloir, la grande majorité des membres de la CNS

première au sein de la Conférence nationale de santé. La Commission spécialisée des droits des usagers a été persuadée que nos travaux ne sont pas diffusés, que la démocratie sanitaire n'a pas pris le bon chemin, c'est un échec des services ministériels", écrivait à l'époque Thomas Dietrich. Dans une note précédente, la

que Marisol Touraine et son cabinet ont, à l'initiative de la Conférence nationale de santé. "Il faut que la démocratie sanitaire soit décidée par l'avis de la CNS sur le projet de loi de Thomas Dietrich. Dans une note précédente, la



- **TAKE HOME MESSAGES**

Une démocratie
participative en santé

Des lois = des droits
et des obligations

Une évolution
toujours en cours sur
le terrain

Est-ce que globalement l'implication des AP en ETP est bienvenue ?

Oui

Non

ETP et AP, un mouvement...

- **Avant l'ETP** : seules les associations cherchaient à accroître les compétences des malades (gestion de la maladie) y compris par des expériences de groupe (apprentissage et échanges interpersonnels)
- **Puis...**
 - ⇒ l'ETP répond à un besoin identifié de longue date par le milieu associatif
 - ⇒ Emergence de personnes ressources qui se mettent au service des autres : identifier **le commun derrière le singulier** mais aussi **relever la diversité des vécus**
 - ⇒ Soutien du milieu associatif (sans défense du pré-carré associatif/ PS, en dépit du risque de fragilisation par le passage en direct) = espoir

Gross, O., Patient-expert en ETP, SETE, consultable en ligne <https://www.socsete.org/-faq->



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

... soutenu par les acteurs de l'ETP...

- **les premiers à comprendre** : inconcevable de promouvoir une approche centrée sur les patients qui ne soit pas pensée avec des patients !
⇒ Ouverture de la brèche : la collaboration soignant/soigné au nom du savoir expérientiel = **mutualisation des savoir-faire**

Gross, O., Patient-expert en ETP, SETE, consultable en ligne <https://www.socsete.org/-faq->



Journée de l'UTEP GHT65

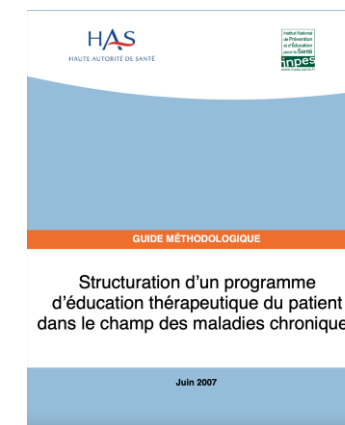
TARBES - 13 Octobre 2023

...et les tutelles

- La loi KOUCHNER 2002 définit la démocratie sanitaire comme « la **participation conjointe des professionnels, usagers** et élus à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé ».
- Valorisation par la HAS : **critère de qualité des programmes** dès les premiers référentiels

Et qui recommande dès 2007, dans le cadre de l'ETP, de **solliciter les patients, individuellement ou leurs associations**, dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme spécifique à une pathologie chronique¹.

Guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » HAS/INPES - Juin 2007



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

4.3 Patients et associations

Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques.

- L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par :*
 - un partage d'expériences de la maladie ou des traitements ;*
 - un relais des messages délivrés par les professionnels de santé ;*
 - un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.*
- Les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer, d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches.*

Guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques » HAS/INPES - Juin 2007

Oups !

Revue des Maladies Respiratoires Actualités (2012) 4, 258-260



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



PATIENTS

Rôle de l'association de patients dans le développement de l'ETP et de la réhabilitation respiratoire

Role of patients' associations in the development of therapeutic education and pulmonary rehabilitation

D'après les communications de S. Jacquemet (Genève) et J.-L. Racineux (Angers)

Article rédigé par D. Debeaumont

Service de Physiologie respiratoire et sportive, CHU de Rouen

- « mais le danger actuellement selon Stéphane Jacquemet*, est que les membres (*des associations*) ne maîtrisent pas certains dispositifs du fait de leur compétence limitée. **Le rôle de l'association de patient devrait peut-être rester dans le parrainage et le soutien.** »

*Chargé d'enseignement - Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation - Université de Genève



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

- **TAKE HOME MESSAGES**

Des lois de santé
publique supportives

Emergence de
personnes
ressources

Mutualisation des
savoir-faire

Existe-t-il des champs d'application spécifiques pour les AP en ETP ?

Oui

Non

AP et promotion de l'ETP



COMPRENDRE VIVRE AVEC ALIMENTATION RECHERCHE & MÉDICAL SE MOBILISER L'AFSA NOS ACTUALITÉS

Accueil - Recherche & médical - Professionnels de santé - Education thérapeutique - AFEMI : Association ETP pour les MICI

AFEMI : ASSOCIATION ETP POUR LES MICI

L'afa Crohn RCH France et le GETAID participent à la cocréation d'une association pour la promotion et l'accompagnement de l'Education Thérapeutique du Patient dans le cadre des MICI.



Grande première en France, cette association – Association Française pour l'Education Thérapeutique dans les Maladies Inflammatoires chroniques de l'intestin – **AFEMI** – créée le 18 janvier 2018 à l'occasion de l'Assemblée Générale constituante, se donne plusieurs objectifs.

Coconstruire l'ETP MICI entre professionnels de santé et patients experts :

- **En coordonnant** l'ETP MICI au niveau national
- **En accompagnant les services** qui souhaitent mettre en place des programmes d'ETP MICI
- **En encourageant la formation continue et spécialisée MICI** des praticiens de l'ETP MICI.
- **En valorisant et en diffusant des outils** d'animation pour l'ETP
- **En portant auprès des instances politiques de santé** la voix de l'ETP MICI
- **En harmonisant** les pratiques de l'ETP MICI
- **En accompagnant le développement de la e-santé**

Co-construction et collaboration sont les deux piliers de cette nouvelle structure, ce qui illustre la dynamique créée dans les programmes d'ETP mis en place avec des patients experts de l'afa.

3 membres de l'afa Crohn RCH France, patients experts, sont membres du Conseil d'Administration de cette association :

Corinne Devos, co-présidente, Sylvie Monboussin, secrétaire, et Isabelle Agostinelli, membre du CA. Du côté médical, le bureau de l'association est complété par Dr. Isabelle Nion-Larmurier, co-présidente, Pr. Xavier Hébuterne, trésorier, et Pr. Jacques Moreau, président d'honneur.

Tous les professionnels de santé intervenant dans le cadre de l'ETP MICI peuvent devenir membres de cette association et participer à la Journée annuelle : <https://www.afemi.org/adherer>

Toutes les informations sur l'AFEMI : <https://www.afemi.org/>



Politique



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

RECHERCHER

RÉINITIALISER

RÉSULTATS DE VOTRE RECHERCHE

Formation de patients intervenants dans le cadre de l'ETP Parkinson

Education pour la santé

[France Parkinson](#)

En savoir plus

Partenariat ETP avec la maison diabète et coeur d'Uzès

ETP - Education thérapeutique du patient

[AFD30 - Association française des diabétiques du Gard](#)

En savoir plus

Intervention sur la fibromyalgie à l'ETP en cure thermale à Dax

ETP - Education thérapeutique du patient

[FibromyalgieSOS](#)

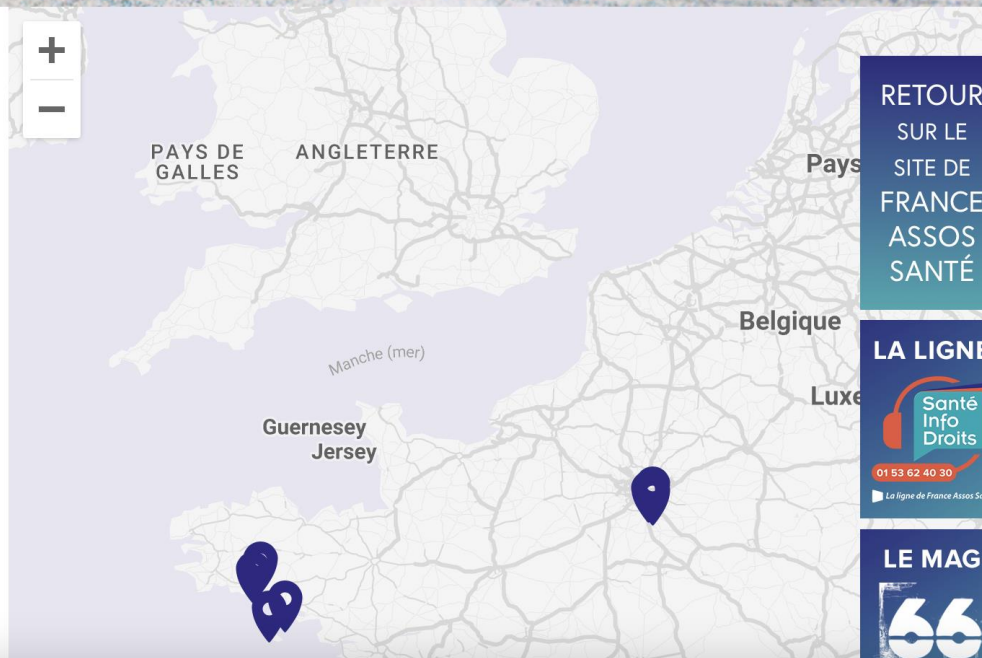
En savoir plus

Intervention lors des ateliers d'ETP dans les sessions fibromyalgie

ETP - Education thérapeutique du patient

[FibromyalgieSOS](#)

En savoir plus



RETOUR SUR LE SITE DE FRANCE ASSOS SANTÉ

LA LIGNE



LE MAG



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023



OBJECTIFS

- Trouver des réponses à vos interrogations
- Faire face aux difficultés rencontrées au quotidien
- Se rencontrer, échanger et partager

Le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour la polyarthrite rhumatoïde est composé d'une journée commune suivie, selon vos besoins, d'ateliers complémentaires spécifiques.

CHANGEMENTS DE COMPORTEMENT

LA MOTIVATION - QUALITÉ DE VIE

LE BÉNÉFICIAIRE ACTEUR

Ce programme est construit et animé par des professionnels de santé médicaux et paramédicaux du Hôpital en partenariat avec l'Andar.



Parlez-en à votre médecin traitant, à votre rhumatologue et/ou contactez-nous directement pour participer.
Tél. 04 34 31 33 31 / 04 34 31 33 35 - Email : etp.prr@chu-montpellier.fr



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

Recherche/exploration et AP



Revue du Rhumatisme Monographies

Volume 80, Issue 3, June 2013, Pages 197-201



Les patients dans les programmes d'ETP Patients involved in education programs

Jean-David Cohen^a  , Sonia Tropé Chirol^b

BOURSE ANDAR 2010 : Anne-Christine Rat – 15 000 euros

Evaluation transversale nationale des compétences de sécurité, d'auto soins et d'adaptation des patients sous biothérapie

BOURSE ANDAR 2014 : Catherine BEAUVAIS – 20 000 euros

Essai BIOSAFE: l'Efficacité d'une intervention d'éducation menée par une infirmière ayant la connaissance de sécurité et les compétences auto-gestion avec les patients atteints d'arthrite et traités par biologiques

- Accès gratuit**

Article original / Original Article

[fr](#) **L'e-ETP : vers une nouvelle pratique ?**
Jean-David Cohen, Monique Chambouleyron, Aurore Guillaume, Sonia Tropé et Rémi Gagnayre
Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2020, 12, 20301
[PDF \(115.6 KB\)](#) | [Full HTML](#)
- Actualités / News

[fr](#) **Compte rendu de premiers e-colloques de la Société Européenne d'Éducation Thérapeutique (SETE), octobre 2020**
Benoît Pétré, Maxime Morsa, Daniela Toro Arrocet, Vincent De Andrade, Sonia Tropé et Rémi Gagnayre
Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2020, 12, 20601
[PDF \(94.30 KB\)](#) | [Full HTML](#)
- Article original/Original Article

[fr](#) **Étude du recrutement de patients dans un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de polyarthrite rhumatoïde**
Jean-David Cohen, Bernard Combe et Sonia Tropé
Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2018, 10, 20202
[PDF \(315.5 KB\)](#) | [Full HTML](#)
- Article original/Original Article

[fr](#) **L'Éducation Thérapeutique du Patient et les rhumatologues libéraux : état des lieux**
Jean-David Cohen, Didier Poivret, Éric Senbel et Sonia Tropé
Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2019, 11, 10205

participation pourrait être dû à une sollicitation non personnalisée, à un questionnaire jugé **trop** long, ou à un

[PDF \(361.1 KB\)](#) | [Full HTML](#)
- Article original / Original Article

[fr](#) **Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde**
Margaux Renquet, Jean-David Cohen et Sonia Tropé
Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2017, 9, 10106

, attentes des patients quant à l'intervention du PE, pourraient avoir été **trop** orientés par les propositions

[PDF \(187.6 KB\)](#) | [Full HTML](#)



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

Outils : collaboration au développement d'outils

Qui sommes-nous ? THÉMATIQUES DE SANTÉ FORMATIONS

PLANETE

Promouvoir L'Activité physique

La mallette PLANETE : un outil de promotion de l'activité physique

Une activité physique adaptée et régulière présente de multiples bénéfices pour les patients atteints de maladies chroniques : réduction des complications, amélioration de la qualité de vie, meilleure autonomie...

Mais lorsque l'on est soignant, comment encourager ses patients à pratiquer une activité physique ?

L'objectif de la mallette PLANETE (Promouvoir L'Activité physique en Education Thérapeutique) est de fournir aux professionnels de santé toute une série d'activités et de ressources clés en mains pour mieux intégrer cette dimension dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient, quelle que soit la pathologie concernée.

L'outil est financé par IARS, qui avait identifié ce besoin d'accompagnement des équipes soignantes sur ce thème. Il a été réalisé en 2020, avec le concours de professionnels de santé, d'associations de patients, de formateurs en ETP de spécialistes de l'activité physique adaptée.

L'ensemble des activités proposées ont été pré-testées par des soignants en situation réelle avec des patients.

Sex Balance

Stimulants

- CORPS
- YVÈTEMENT
- AMOUR
- ROMANTISME
- ATTENTIONS
- TENDRESSE
- VACANCES
- PENSÉE SEXUELLE

Inhibiteurs

- MOUVEMENT DIFFICILE
- MALADIE ASSOCIÉE À LA PR
- MÉDICAMENT
- IMAGE DE SOI
- TRAVAIL
- FATIGUE
- POUSSÉE
- ÉDUCATION SEXUELLE
- DOULEUR
- ÊTRE MALADE
- STRESS
- CONTRAINTES MÉDICALES
- MOUVEMENT DOULOUREUX
- ÉCHECS SEXUELS
- SYNDROME SEC
- ENFANTS
- RUPTURE
- PEUR D'AVOIR MAL
- TENSIONS COUPLE
- AUTRES

Sélectionnez vos Inhibiteurs sexuels

Sélectionnez dans la colonne de droite.

Évaluer l'impact de la maladie sur mes santé

Questions

1. Comment la maladie affecte-t-elle votre vie quotidienne ?
2. Quelles sont les activités que vous ne pouvez plus faire ?
3. Quelles sont les personnes qui vous aident ?

BARRIÈRES, QUE...

- 1. Le manque de connaissances sur la maladie
- 2. Le manque de soutien social
- 3. Le manque de ressources financières
- 4. Le manque de soutien psychologique
- 5. Le manque de soutien physique
- 6. Le manque de soutien éducatif
- 7. Le manque de soutien émotionnel
- 8. Le manque de soutien spirituel
- 9. Le manque de soutien juridique
- 10. Le manque de soutien politique

La mise en œuvre : les AP porteuses de programmes

The screenshot shows the website for 'actions traitements', an association of patients. The main navigation bar includes 'Contact', 'Ligne d'écoute 01 43 67 00 00', 'Faire un don', and social media icons. The header features the 'at' logo and several menu items: 'Qui sommes-nous?', 'VIH, info et prévention', 'Premiers pas', 'Vivre avec', 'Vieillir avec', 'Notre accompagnement', and 'Nos outils pratiques'. A secondary navigation bar includes 'L'association', 'Comprendre la maladie', 'Nos actions|Nos missions', 'Notre Vision', and 'Nous rejoindre'. The main content area features a large image of two people walking, with the text 'DES ACTIONS ADAPTÉES POUR LES PERSONNES MALADES' and 'Le programme ETP, "Vivre avec la maladie"'. Below this is a 'SOMMAIRE' section with a list of questions: 'Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient (ETP)?', 'Pourquoi l'ETP est-elle adaptée aux personnes malades d'Alzheimer?', 'Quel est l'objectif d'un programme de type ETP pour les malades d'Alzheimer?', 'Concrètement, comment se déroule le programme de type ETP?', and 'Quels sont les bénéfices du programme « Vivre avec la maladie »?'. To the right, there is a 'Notre agenda' section with two events: 'ATELIER 1 : BOXE EN ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTÉE' on October 3, 2023, and 'ATELIER 3 : LE FOIE, ORGANE MAL CONNU MAIS ESSENTIEL' on October 4, 2023. A 'PARCOURS SUR-MESURE' flyer is also visible.



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

- **TAKE HOME MESSAGES**

Les AP s'inscrivent dans une démarche pro-ETP : promotion, recrutement, rayonnement, recherche

Les AP peuvent contribuer/ développer des outils éducatifs

Les AP peuvent porter des programmes ETP

Est-il possible d'intégrer une AP dans un programme ?

Oui

Non

La mise en œuvre : les AP à chaque étape !

« Seuls les membres des associations agréées, des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé peuvent participer à l'ETP, dispensée par les professionnels de santé »

« Les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux [articles L. 1161-2 à L. 1161-4](#) sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de [l'article L. 1114-1](#). »

¹ Art. D. 1161-1 et 3 du décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires).

Les exemples d'implication

- Membre du comité de pilotage
- Construction commune d'un programme
- Avis sur un programme existant, sur son évolution
- Recrutement des patients
- Diagnostic éducatif
- Animation de séances collectives
- Bilan individuel (évaluation fin de programme)
- Suivi éducatif
- Fil rouge...

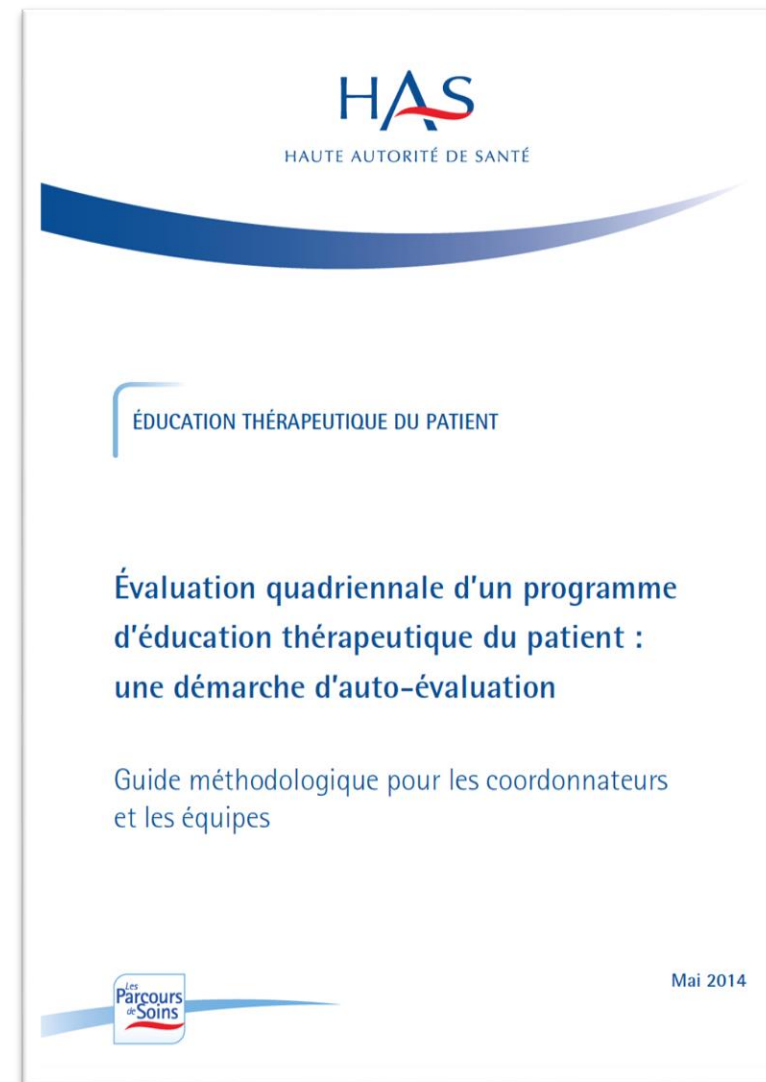
A vous de déterminer avec le représentant d'association son niveau d'implication !

AP et évaluation de l'ETP



Qui réalise l'auto-évaluation annuelle ? 

- **L'auto-évaluation est menée par l'équipe pluriprofessionnelle sous la responsabilité du coordonnateur du programme.** Ce dernier initie et facilite la conduite de l'auto-évaluation jusqu'à la mise en place des actions d'amélioration. Il rédige le rapport d'auto-évaluation.
- L'auto-évaluation est donc une démarche collective et participative dont la valeur repose notamment sur la confrontation des points de vue de l'équipe et la prise de décision en commun.
- **La participation à l'auto-évaluation, des patients et associations de patients, des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient, est nécessaire. Leurs avis doivent être recueillis et pris en compte.**
- L'équipe peut ressentir le besoin d'être accompagnée dans cette démarche d'amélioration de la qualité. L'ARS peut renseigner les équipes sur les différentes ressources au sein de la région.



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

- **TAKE HOME MESSAGES**

Les AP peuvent
s'impliquer à chaque
étape

Pas de limite réelles

Les AP contribuent à
l'évaluation

Focus sur la place du patient- expert en ETP



Journée de l'UTEP GHT65

Trésorière de la Société d'Education Thérapeutique Européenne (SETE)

Membre du Comité de Déontovigilance des Entreprises du Médicament (CODEEM)

Enseignante "perspective patient", UTEP GHT de Médecine Périnatale, Carbone Nord

Sonia Tropé,

Directrice de l'ANDAR

TARBES 13 Octobre 2023

Le patient-expert est-il un patient exemplaire ?

Oui

Non

Le « patient-expert »

- Un terme objet de toutes les résistances => patient-ressource, patient-partenaire, expert en expérience... : pas de consensus !
- Au milieu de luttes fratricides, la DGS propose « patient intervenant en ETP ».
- **Mais qui est-il ?**

Un Patient intervenant...

- Une expérience personnelle sur différents enjeux liés à la maladie
- L'envie de motiver d'autres à se soigner et à développer leurs compétences pour vivre au mieux avec la maladie

- = **la pédagogie de l'interstice** :
- Sa valeur ajoutée tient à son approche complémentaire ! (mais en cohérence).
- Les équipes doivent s'attendre à ce que le PI n'agisse pas comme elles !
- Et c'est le but !

Gross, O., Patient-expert en ETP, SETE, consultable en ligne <https://www.socsete.org/-faq->



Quel profil ?

- Du pragmatisme et du bon sens : pas de règle absolue !
 - A qui s'adresse le programme ? (parents, proches, patient...)
 - Quel est le sujet de l'atelier ? Selon, l'ancienneté de la maladie sera ou non un critère ; sur des sujets d'adaptation, un personne au diagnostic récent qui vient de vivre ces événement peut être très pertinente !
- ⇒ l'**identification** reste la clé (même référentiels, mêmes difficultés) pour aborder les actions possibles à mettre en œuvre.

Un patient parfait ?

- Il n'est pas forcément parfaitement soigné ou observant, bien rétabli sur tous les plans : pas besoin du patient idéal !
- Il est possible d'apprendre des erreurs des autres (parfois plus que de ses propres réussites)



Un associatif formé ?

- Le lien associatif = mettre son expérience en perspective avec celle des autres (le recul sur soi) (suggéré par le guide ministériel « recrutement des patients intervenants »)
- « Seuls les membres des associations agréées, des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé peuvent participer à l'ETP, dispensée par les professionnels de santé »¹
- **MAIS** mieux vaut un patient non associatif que pas de patient !
- La formation des 40 heures = oui ! (consensus) et un idéalement un complément au statut de PI
- **MAIS** la formation des PdS sur le partenariat patient est aussi bienvenue+++

¹ Art. D. 1161-1 du décret no 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires).

Gross, O., Patient-expert en ETP, SETE, consultable en ligne <https://www.socsete.org/-faq->



Formats et obligations

- **TAKE HOME MESSAGES**

Patient-Expert, un
terme qui ne fait pas
consensus...

La pédagogie de
l'interstice :
complémentarité

Identification
Association
Formation

Le patient intervenant est-il une autre tour de Babel ?

Oui

Non

Des compétences particulières ?

- La réflexivité
- La mobilisation des savoirs expérientiels à bon escient
- L'expression à la première personne
- L'empathie
- Se mettre au service par la subjectivation d'autrui
- La collaboration avec les autres éducateurs (prévention des conflits)
- L'interculturalité : la conscience de ce qui compte pour les patients et les PdS
- Les compétences relationnelles
- **MAIS** comme pour tout éducateur : **c'est en forgeant que l'on devient forgeron** 😊

(Compétences pour dispenser l'ETP ¹ : relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins)

¹ Art. D. 1161-1 du décret no 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires).

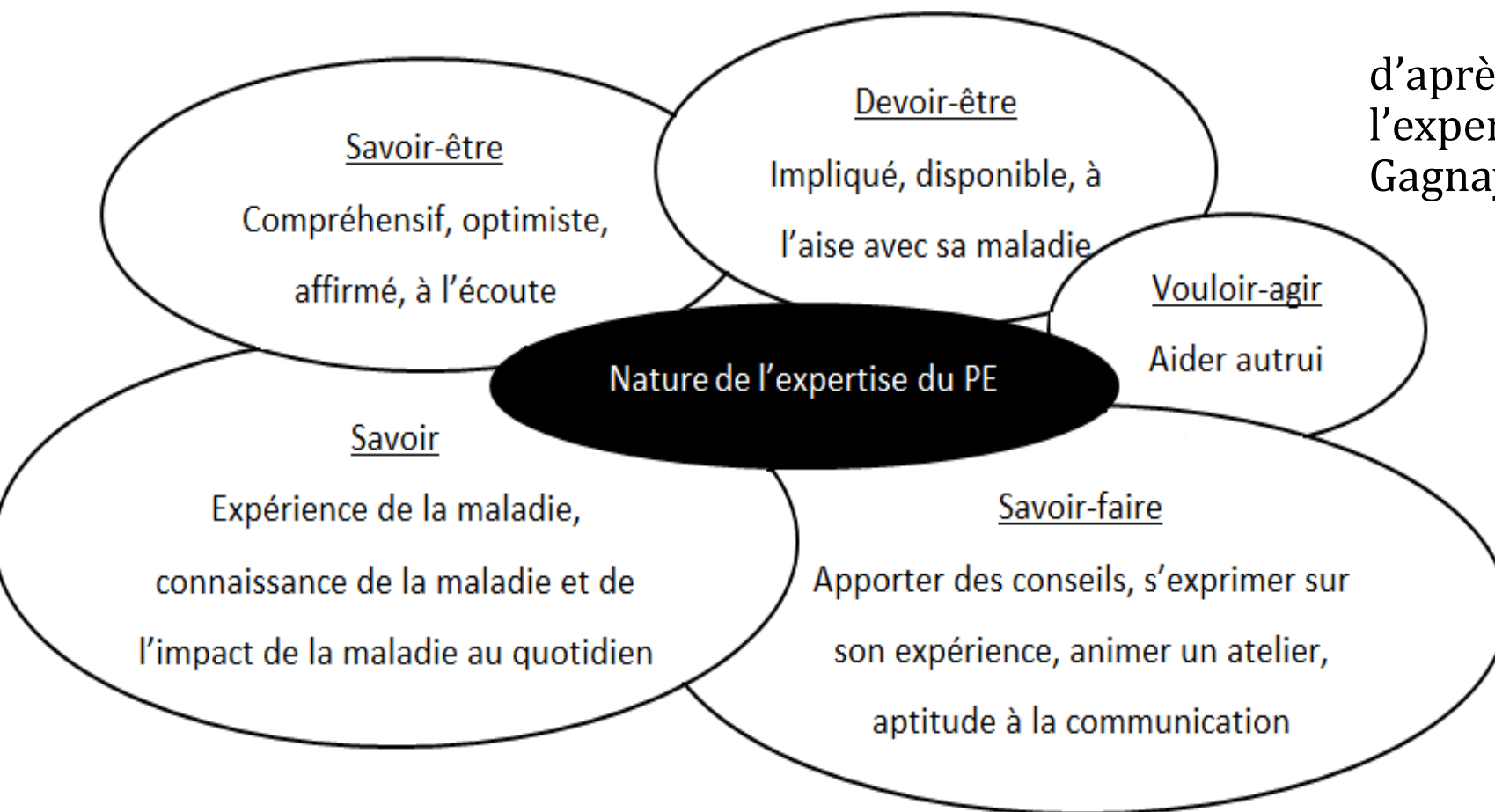
Gross, O., Patient-expert en ETP, SETE, consultable en ligne <https://www.socsete.org/-faq->



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

La nature de l'expertise du PE



d'après le modèle théorique de
l'expert-profane de Gross O et
Gagnayre R

[Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde](#)
M. Renquet ; J.-D. Cohen ; S. Tropé dans [Education Thérapeutique du Patient](#) (Vol. 9, N°1 Juin 2017)

LE PATIENT EXPERT, Une valeur ajoutée

- **Crédibilité et Valeur ajoutée**

- Ateliers au fort retentissement émotionnel, se rapportant au vécu (fatigue...)
- Si changement d'habitude de vie à envisager (tabac, activité physique..)

- **Développement des compétences psycho-sociales**

- Parler à son entourage
- Choisir les personnes à informer de l'existence de sa maladie
- Demander de l'aide sans culpabiliser
- Vivre différemment (adaptation des activités, modification du statut social. . .)
- Maintenir l'estime de soi
- Accepter le regard des autres
- « Faire avec » l'incompréhension de certains

Cohen JD, Tropé Chirol S. Les patients dans les programmes d'ETP. Rev Rhum 2013 ;80 :197-201.



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

- **TAKE HOME MESSAGES**

Des compétences
qui grandissent avec
l'expérience

Interculturalité

Crédibilité,
Valeur-ajoutée

La participation d'un patient intervenant est-elle plébiscitée par les autres patients ?

Oui

Non

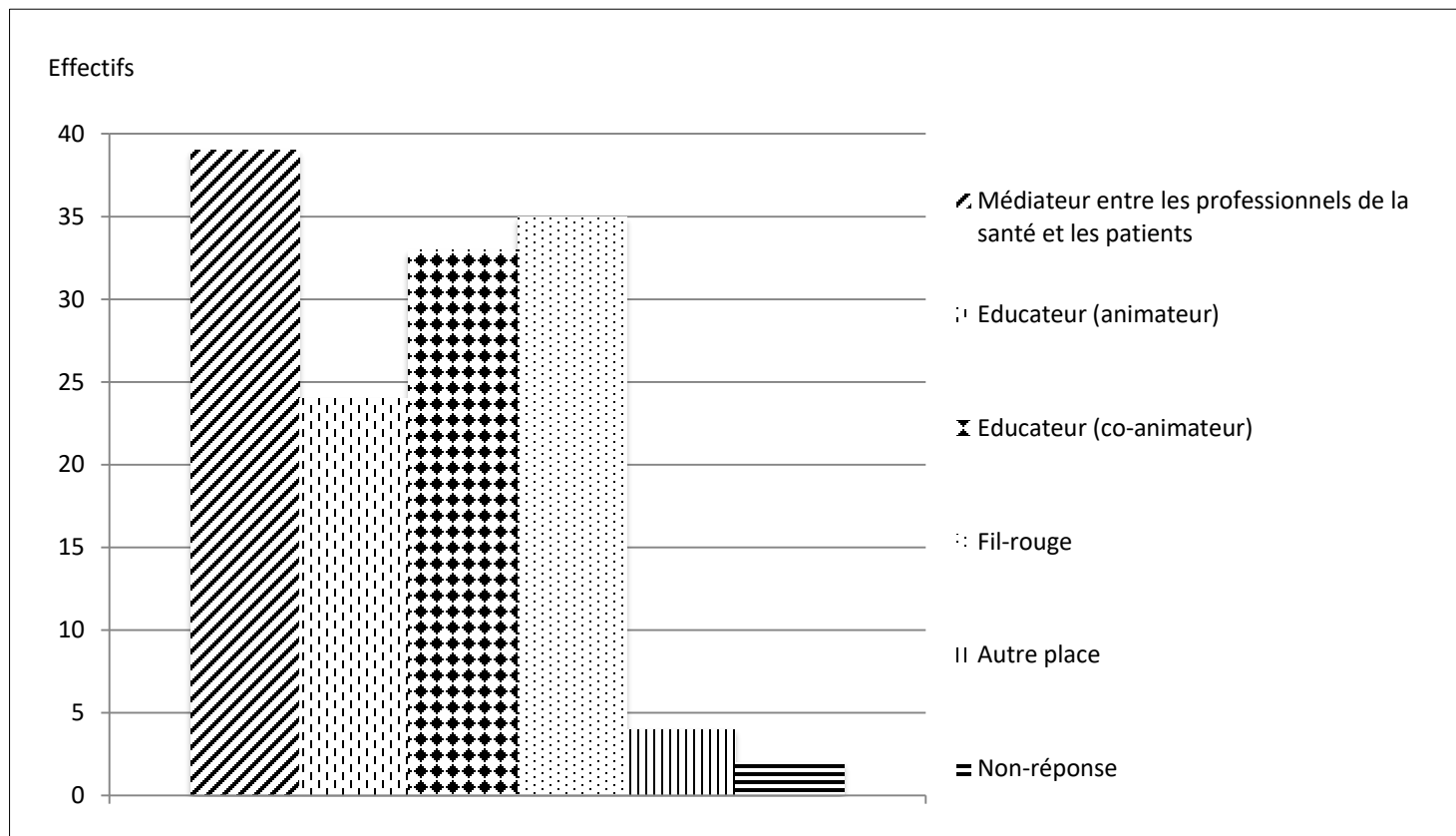
Comment le faire intervenir ?

- Témoignage
- Animation ou co-animation
- Participation au diagnostic éducatif
- Conception du programme
- Participation au comité de pilotage
- ...

⇒ Il faut surtout commencer et ne fermer aucune porte !

⇒ Plus le PI est impliqué, plus la collaboration est productive !

La place du PE dans un programme ETP



[Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde](#)
[M. Renquet ; J.-D. Cohen ; S. Tropé](#) dans [Education Thérapeutique du Patient \(Vol. 9, N°1 Juin 2017\)](#)

(effectifs donnés en nombre de personnes).



Interlocuteurs souhaités en fonction des thématiques	Soignant	Soignant et Patient éducateur	Patient éducateur
Comprendre la maladie	1	8	0
Connaître les différents traitements et leurs effets	6	3	0
Connaître les biothérapies	8	1	0
Envisager les thérapies non conventionnelles	3	1	4
Savoir gérer les effets indésirables des traitements	4	4	1
Protéger mes articulations	5	4	0
Gérer la fatigue et la douleur	1	6	2
Organiser la vie quotidienne	1	5	3
Gérer mes émotions et mon moral	2	6	1
Parler de la maladie à mon entourage	0	5	4
Connaître les droits sociaux et les aides possibles	1	7	1
La vie professionnelle et la PR	0	7	2

Cohen JD, Tropé Chirol S. Les patients dans les programmes d'ETP. Rev Rhum 2013 ;80 :197-201.

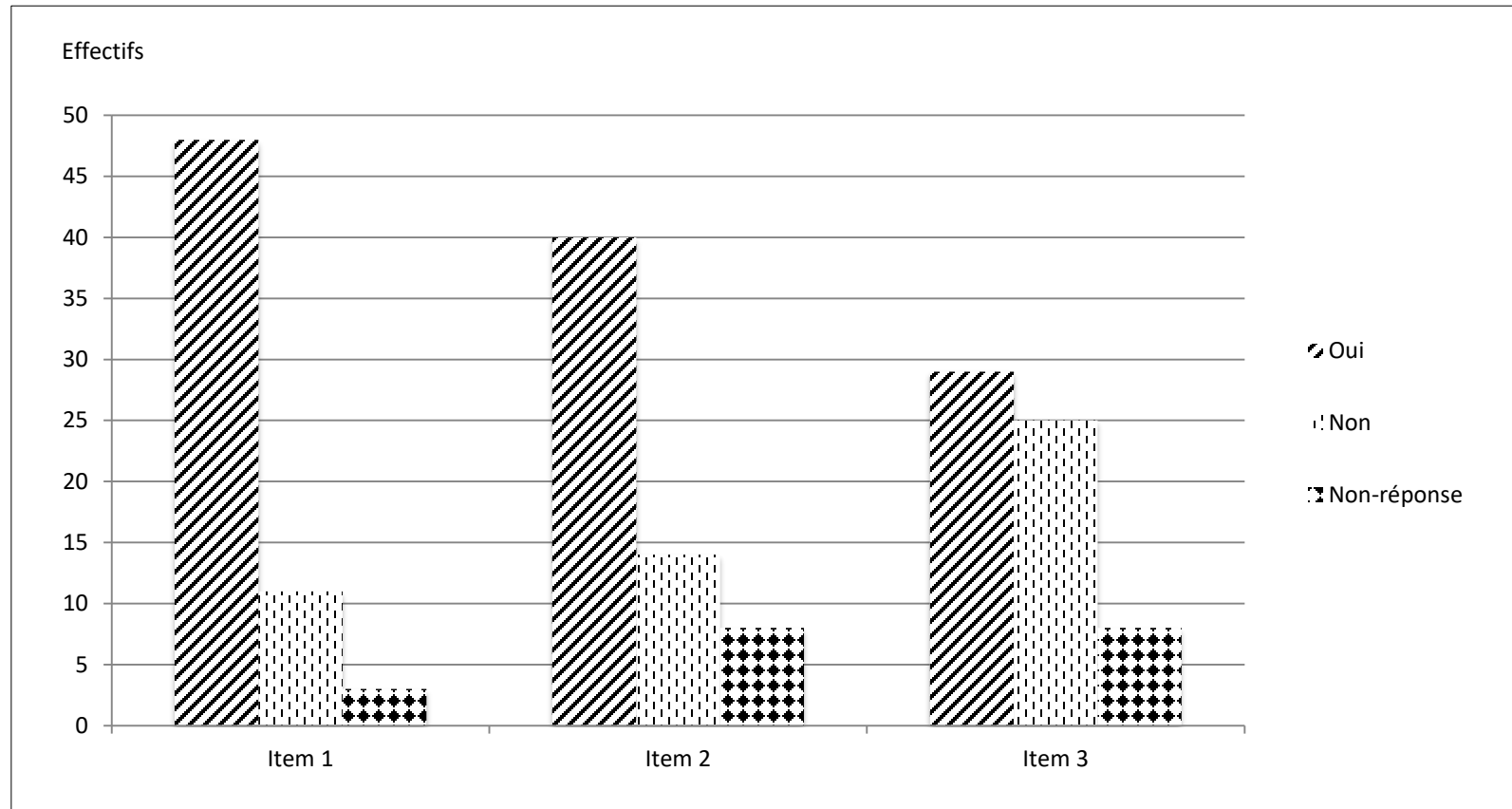
Les attentes des patients bénéficiaires de l'ETP

Thématiques Compétences	Type d'animation		
	Animateur : PE	Animateur : soignant	Co-animation
La maladie	9	103	61
- Comprendre la maladie, les symptômes, et les conséquences	4	35	20
- Comprendre le traitement et réaliser des gestes techniques de soins	3	36	20
- Renforcer ses aptitudes à respecter son traitement de manière efficace	2	32	21
L'appropriation de la maladie	24	9	24
- Exprimer ses besoins et ses représentations, savoir raconter son vécu	24	9	24
L'image de soi et la confiance en soi	26	2	29
- Retrouver confiance en soi et renforcer son estime	26	2	29
L'identification et la résolution de problèmes	21	4	32
- Trouver des stratégies d'adaptation au quotidien	21	4	32
Les projets de vie et l'avenir	75	11	80
- Donner du sens à sa vie, et recevoir un message d'espoir	29	6	21
- Maintenir sa motivation et sa participation régulière aux séances d'ETP	24	4	30
- Etablir des projets de vie	22	1	29
Le rapport aux autres	24	2	29
- Exprimer son ressenti face au regard des autres et savoir y faire face	24	2	29
L'entourage et les ressources	20	5	37
- Connaître les aides possibles : sociales, psychologiques, financières, techniques ; maintenir un lien social ; parler de la maladie à son entourage	20	5	37

- Répartition des effectifs selon le type d'animation souhaité et les objectifs visés par les patients, selon l'outil pédagogique COMETE (effectifs donnés en nombre de personnes).

[Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde](#)
M. Renuet ; J.-D. Cohen ; S. Tropé dans [Education Thérapeutique du Patient \(Vol. 9, N°1 Juin 2017\)](#)

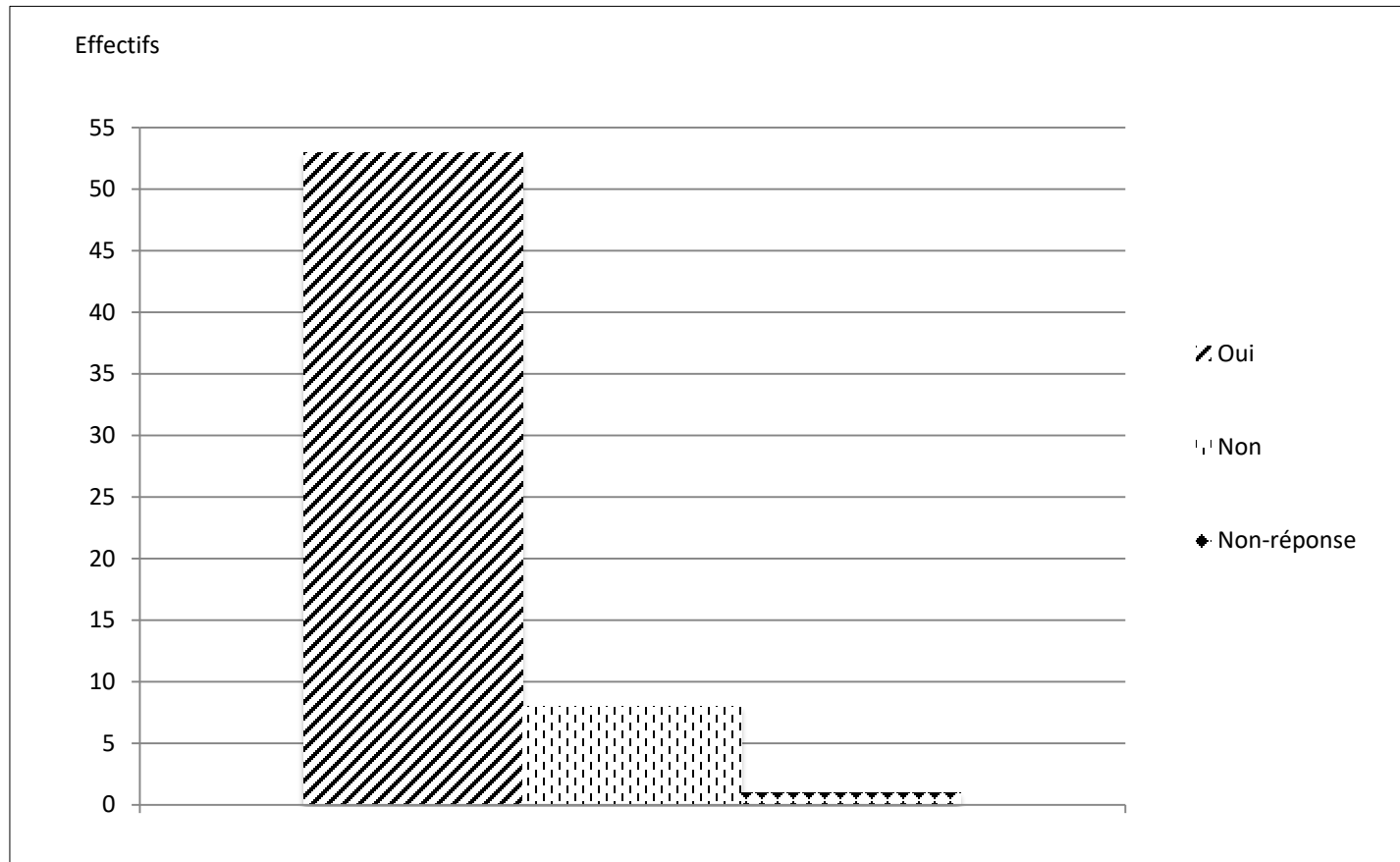
La perception des patients bénéficiaires de l'ETP



- La volonté du PE de partager et d'échanger avec ses pairs induit la motivation des patients à participer aux ateliers éducatifs (item 1), à changer de comportement au quotidien (item 2), à vouloir s'impliquer auprès de pairs (item 3) (effectifs donnés en nombre de personnes).

[Perception des patients experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde](#)
[M. Renquet ; J.-D. Cohen ; S. Tropé dans Education Thérapeutique du Patient \(Vol. 9, N°1 Juin 2017\)](#)

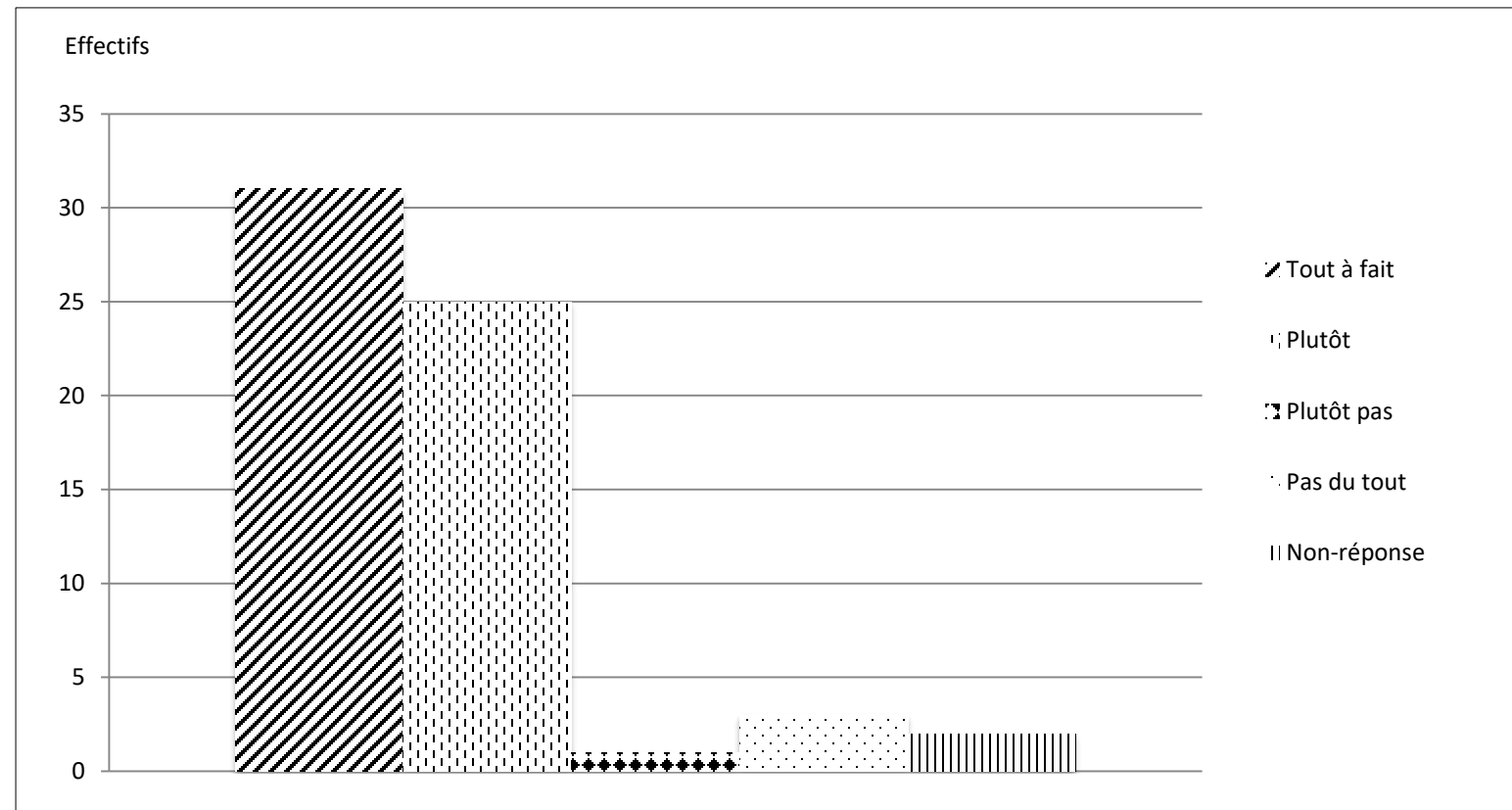
La perception des patients bénéficiaires de l'ETP



- Répartition des réponses à la question : « la présence d'un PE favorise-t-elle la relation soignant-soigné ? » (effectifs donnés en nombre de personnes).

[Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde](#)
M. Renquet ; J.-D. Cohen ; S. Tropé dans [Education Thérapeutique du Patient \(Vol. 9, N°1 Juin 2017\)](#)

Le retour des patients bénéficiaires de l'ETP



- Répartition des réponses à la question : « l'apport de l'expertise expérimentielle et professionnelle permet-il aux malades chroniques d'acquérir de nouvelles compétences ? » (effectifs donnés en nombre de personnes).

Formats et obligations

- **TAKE HOME MESSAGES**

Ne fermer
aucune porte

Médiateur et
éducateur

Un binôme PS-
Patient

Existe-t-il des points de vigilance particuliers en lien avec l'intervention d'un patient ?

Oui

Non

Comment faire au « quotidien » ?

- L'inviter à exprimer ses motivations et craintes (idem pour les PdS)
- La motivation repose essentiellement sur leur sentiment d'utilité et efficacité = s'assurer régulièrement que c'est le cas (envisager des activités de substitution quand les séances ETP sont annulées par ex.)
- Trop ou pas assez sollicité ?
- Dédommagé ou bénévole ? (trouver des « récompenses » si dédommagement impossible...)
- Prévoir des séances d'échange (désamorcer, anticiper... par exemple sur la gestion d'un désaccord pendant un atelier)
- Pas de secret médical mais le secret professionnel (si association) ou convention.

Les facteurs d'influence : la perception des équipes

Leviers

- Démocratie sanitaire (implication des usagers)
- Expérience des équipes en ETP
- Reconnaissance de l'apport différent du patient
- Sélection des patients par les équipes (choix méthodologique de l'ANDAR)
- Information précoce de l'équipe sur le projet
- Qualité de la formation
- Projet novateur

Freins

- Sous-effectif des équipes soignantes
- Expériences de collaborations infructueuses
- Réticence au changement
- Doute sur la résistance émotionnelle du PE
- Partage du secret médical (=> chartes d'engagement et mise en place d'un contrat tripartite entre l'association, le patient et la structure)

Cohen JD, Tropé Chirol S. Les patients dans les programmes d'ETP. Rev Rhum 2013 ;80 :197-201.



Évaluation nationale par Francis NOCK, pour le compte de l'ANDAR, avec soutien financier du Ministère - 2012

Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023

Conclusion/ perception des patients bénéficiaires

Le PE selon les participants:

- ressource potentielle au cours de leur prise en charge
- Optimisation des ateliers (lien entre savoirs-médicaux des PS et vécu patients)
- Aide à mieux comprendre le langage médical
- Facilite communication entre soignants et patients.
- La présence du PE favoriserait l'acquisition de compétences d'adaptation
- Complémentarité Expertise expérientielle-Expertise professionnelle
- Motivation pour la participation aux ateliers et le changement de comportement:

Apport solutions aux problèmes quotidiens, vécu commun avec les pairs

➔ Se reconstruire, élaborer des projets d'avenir

- **TAKE HOME MESSAGES**

Echanger

Se faire confiance

Optimiser

Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP



Guide de recrutement de patients- intervenants



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023



- <https://www.socsete.org/-l-etp-en-questions->



L'autorisation ARS est-elle obligatoire ?

Auteur : GAGNAYRE Rémi
Réponse : En France, depuis la loi de santé publique de 2010, la mise en place d'un programme d'ETP nécessite une déclaration ...

→ Découvrir



A quoi sert une Unité Transversale d'ETP ?

Auteur : DE LA TRIBONNIERE
Xavier Réponse : Paysage des UTEP en France On estime qu'il existe probablement autour de 80 unités transversales ...

→ Découvrir



Comment faire intervenir un patient dans un

Auteur : GROSS Olivia Olivia Gross, PhD Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS, EA3412) Centre de recherche sur l'engagement des ...

→ Découvrir



D'où vient le terme ETP ?

Auteur : GAGNAYRE Rémi
Réponse : C'est au cours de la



Existe-t-il une liste des programmes autorisés en

Auteur : D'IVERNIS Jean-François Réponse Il n'existe pas



L'ETP, est-elle développée en Europe / ailleurs qu'en

Auteur : GÔLAY Alain Réponse : L'ETP a vu le jour à Genève en



Journée

Merci de votre attention !



Association nationale de défense
contre la polyarthrite rhumatoïde

www.polyarthrite-andar.org

👉 les inscriptions au prochain congrès de la SETE sont ouvertes !
Infos, soumission d'abstracts, présentation de vos outils, inscription, programme...

www.socsete.org



Société d'Éducation Thérapeutique Européenne
et son réseau francophone



Journée de l'UTEP GHT65

TARBES - 13 Octobre 2023 72