

FORMATION ET CONDITIONS FACILITANT L'INTÉGRATION DE PATIENTS DANS LA COANIMATION DE SÉANCES COLLECTIVES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

[Alessandra Pellecchia](#), [Agnès Certain](#), [Roland Mohammed](#), [Carole Damien](#), [Nicolas Kada](#), [Véronique Tirard Fleury](#), [Olivia Gross](#), [Xavier de la Tribonnière](#)

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2019/5 Vol. 31 | pages 683 à 692

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-5-page-683.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique

Training and conditions improving the integration of patients in the co-facilitation of collective sessions of therapeutic education

Alessandra Pellecchia¹, Agnès Certain^{2,3}, Roland Mohammed⁴, Carole Damien⁵, Nicolas Gateau⁵, Véronique Tirard Fleury⁶, Olivia Gross⁷, Xavier de la Tribonnière⁸

➔ Résumé

But de l'étude : L'objectif de cette étude était de favoriser l'implication et l'intervention des patients-intervenants (PI) dans des séances collectives d'éducation thérapeutique du patient (ETP), notamment par une formation et un accompagnement à la mise en place de ces séances, en coanimation avec un professionnel de santé (PDS). Il s'agissait donc de coconstruire un modèle de formation, d'expérimenter un début d'application et de définir des conditions favorables à cette collaboration.

Méthodes : Il s'agit d'une recherche collaborative orientée par la conception (RoC), menée par un comité de pilotage représentatif des différentes catégories d'acteurs concernés, qui s'est déployée sur deux ans, en Région parisienne et à Montpellier. La recherche a comporté quatre phases : 1/ exploration (revue bibliographique et enquête) ; 2/ recrutement des PI concernés par différentes pathologies ; 3/ mise en œuvre et évaluation de la formation des PI en interpathologie ; 4/ mise en œuvre et évaluation des séances collectives coanimées.

Résultats : Parmi les 35 patients sollicités, 24 (69 %) ont accepté de participer à l'étude et 22 (92 %) ont suivi la formation dans son intégralité ; 17 séances (vs 15 initialement prévues) ont été réalisées en coanimation avec les PDS pour 151 patients bénéficiaires (vs 150 prévus). Les taux de satisfaction des PI, PDS et patients bénéficiaires ont été très élevés.

Conclusions : Cette recherche a permis de valider un modèle de formation pour les PI en éducation thérapeutique et de préciser quelques conditions pouvant faciliter leur intégration dans les programmes d'ETP.

Mots-clés : Patient intervenant ; Formation ; Éducation thérapeutique ; Programme ; Séances collectives.

➔ Abstract

Purpose of research: The purpose of this research was to promote the involvement and intervention of patient-partners (PPs) in collective sessions of therapeutic patient education (TPE), including training and support for the implementation of these sessions, in co-facilitation with a health professional (HP). Therefore, the matter was to co-construct a training model, to experiment with its implementation and to define favorable conditions for this collaboration.

Methods: Collaborative research oriented by the design, led by a steering committee representative of different categories of stakeholders, which has been spread over 2 years, in Paris area and Montpellier, in 4 phases: 1/ exploration (bibliographic review and investigation); 2/ recruitment of PPs affected by different pathologies; 3/ implementation and evaluation of PPs training in inter-pathology; 4/ implementation and evaluation of co-facilitated group sessions.

Results: 35 patients solicited, 24 (69%) included. Of these, 22 (92%) completed the training entirely; 17 sessions were conducted in co-facilitation (15 planned) for 151 patients (150 expected). Satisfaction rates for PPs, HPs and patient beneficiaries were very high.

Conclusions: This research validated a training model for patient-partners in therapeutic education and identified some conditions that could facilitate their integration into TPE programs.

Keywords: Patient partner; Training; Therapeutic education; Patient education; Collective session.

¹ Actions Traitements – Montpellier – France.

² Smit – CHU Bichat-Claude-Bernard – AP-HP – Paris – France.

³ Commission ETP – Groupement hospitalier HUPNVS – AP-HP – Paris – France.

⁴ Fédération française des diabétiques – Montpellier – France.

⁵ Actions Traitements – Montpellier – France.

⁶ Actions Traitements – Paris – France.

⁷ Paris – France.

⁸ Leps – EA 3412 – Université Paris 13 – Bobigny – France.

⁹ Utep – CHU Montpellier – Montpellier – France.

Introduction

Les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) de 2007 indiquent que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) doit se concevoir *avec* le patient. Ce principe a été introduit dans le cahier des charges national pour l'élaboration de programmes d'ETP, qui stipule que les patients ou associations de patients doivent être « 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 » [1].

Si, d'un côté, cette condition reste difficile à remplir pour beaucoup d'équipes, de l'autre, des patients « experts », « intervenants » ou « ressources » semblent prêts à prendre leur place au sein des équipes et à participer au mouvement sociétal de démocratie sanitaire.

En 2014, Actions Traitements, association de patients vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), a répondu avec succès à l'appel à projets de la direction générale de la Santé (DGS) intitulé « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique » [2]. Le projet avait pour objectif de favoriser l'implication et l'intervention des patients-intervenants (PI) dans des séances collectives d'ETP, notamment par une action de formation et d'accompagnement à la mise en place de ces séances, en coanimation avec un professionnel de santé (PDS). Il s'agissait ensuite d'en déduire des enseignements et d'en décrire plusieurs axes à l'attention des équipes intéressées par ces pratiques, en complément du *Guide de recrutement de patients-intervenants* publié en 2014 par la DGS [3], ainsi que des expériences existantes dans ce domaine. Une spécificité majeure de ce projet était l'interpathologie, c'est-à-dire le fait qu'il concerne diverses pathologies chroniques sans en cibler une en particulier.

Matériels et méthodes

Cette recherche-action se range dans le cadre des recherches collaboratives orientées par la conception (RoC), caractérisées par une visée pragmatique et collaborative [4]. Les RoC s'inscrivent dans un paradigme méthodologique systémique, conduisant à intégrer les perspectives des différents acteurs impliqués et à orienter les évaluations sur la cohérence interne des résultats obtenus. Ainsi,

un comité de pilotage a été constitué de façon à être représentatif des différentes catégories d'acteurs concernés : professionnels de santé, patients-intervenants/experts, chercheurs et associatifs. L'évaluation et le suivi du projet ont été confiés à un sous-groupe de travail interne constitué de cinq membres volontaires et représentatifs de ces catégories d'acteurs, ayant des compétences en recherche. Ce choix a permis de garantir la cohérence entre le pilotage des actions et la recherche dans son ensemble.

Le Comité de pilotage a dessiné une méthodologie en plusieurs étapes qui s'est déployée sur deux ans. La recherche a été menée sur deux sites, la Région parisienne et Montpellier. Elle s'est articulée autour de quatre phases.

Phase 1 : exploration

Une recherche bibliographique a permis de recenser des expériences similaires, en particulier celles menées par l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (Andar) [5] ou l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris pour le lupus systémique [6], ainsi qu'une formation proposée par le pôle de ressources en ETP Île-de-France [7].

Par ailleurs, des entretiens semi-directifs ont permis de recueillir les ressentis et les avis de professionnels et de patients-intervenants/experts ayant participé à ce type d'expérience. Les domaines explorés par ces entretiens ont été : les différents niveaux d'intervention des PI et leurs apports ; les conditions facilitant la collaboration avec les PDS ; des suggestions pour la formation des PI (en termes d'objectifs, contenus, méthodes, organisation, attentes pour l'après-formation) ; la rémunération des PI.

Phase 2 : recrutement des patients-intervenants

Les expériences recueillies grâce à l'enquête et à la recherche bibliographique alertent sur le risque que des PI formés puissent ne pas pouvoir exercer leur rôle au sein d'un programme d'ETP malgré les compétences acquises par la formation, faute de réussir à trouver leur place dans ce dispositif. Le système de recrutement proposé par la DGS [3] a été interpellé à cet effet. Un appel à candidatures a aidé les équipes concernées à identifier et recruter des PI. L'hypothèse qu'un recrutement par cooptation des équipes pourrait faciliter l'intégration des PI a été retenue par le Comité de pilotage, y compris ses patients-intervenants/experts. Le recrutement ayant été réalisé à Montpellier et en Région parisienne, il a fallu contacter sur ces deux

territoires des équipes porteuses de programmes d'ETP sur différentes pathologies : rhumatologiques, cardiaques, infection à VIH, hépatite C, diabète. Ces équipes devaient s'engager à recruter des patients volontaires pour se former en éducation thérapeutique. Les patients sollicités ont été ensuite contactés par téléphone pour un entretien d'une durée d'environ 30 minutes, qui s'est appuyé sur les critères d'éligibilité proposés par la DGS [3] (disponibilité, volonté de s'engager, motivation, participation préalable à un programme d'ETP en tant que bénéficiaire).

Dans un deuxième temps, une réunion d'information collective a été proposée à Montpellier et à Paris. À cette occasion, les patients recrutés ont été invités à signer un document précisant leurs engagements réciproques avec l'association promotrice (Actions Traitements). Dans ce document, il était également clairement mentionné qu'ils pouvaient à tout moment se retirer du projet.

Phase 3 : mise en œuvre et évaluation de la formation des patients-intervenants

La formation a été conçue en s'appuyant sur les éléments recueillis par l'enquête exploratoire, l'expertise des membres du Comité de pilotage, y compris ses patients-intervenants/experts, et le référentiel de compétences prévu par l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient [8]. Les objectifs généraux de la formation étaient les suivants : s'approprier les concepts liés à l'ETP et réfléchir à ses valeurs éthiques ; maîtriser les étapes d'une démarche éducative personnalisée (du bilan éducatif partagé initial à l'évaluation finale) ; développer une posture adaptée vis-à-vis des professionnels de santé et des autres patients ; participer à la réalisation d'un programme d'ETP avec l'équipe interdisciplinaire ; préparer, animer et évaluer une séance collective avec des professionnels de santé ; mettre à jour ses connaissances sur la pathologie et les traitements.

La durée totale de la formation a été de 48 heures réparties sur un an, comprenant trois modules en présentiel, complétés par une observation et une expérience de coanimation de séances collectives en binôme avec un professionnel de santé. Les expériences de coanimation ont été accompagnées par la formatrice ayant participé à la préparation, supervisé la séance et participé au débriefing. Les autres membres du Comité de pilotage, notamment les patients-intervenants/experts, n'ont pas pu contribuer à la supervision pour des contraintes de disponibilité et d'organisation.

Une dernière journée de formation à distance a permis de faire un retour d'expérience avec les professionnels de santé. La même personne, formatrice et chercheuse, est intervenue sur les deux régions, avec la même méthodologie et les mêmes objectifs pédagogiques (tableau I). Un travail réflexif personnel de distanciation entre son rôle de formatrice et celui d'évaluatrice a permis de limiter le biais lié à ce type de recherche.

Le Comité de pilotage, sous-groupe chargé de l'évaluation, a élaboré le protocole et les outils : questionnaire d'autoévaluation avant/après des connaissances de base sur l'ETP, avec degré de certitude ; questionnaire d'autoévaluation des compétences avant/après par module ; questionnaire de satisfaction multicritères.

Phase 4 : mise en œuvre et évaluation des séances collectives coanimées

Il était prévu de mettre en place 15 séances collectives coanimées par un PI formé et un PDS.

Pour l'évaluation des séances collectives, trois questionnaires différents ont été élaborés et soumis à la fin de chaque séance : le premier, destiné aux PDS, visait à évaluer l'acceptabilité (en termes de satisfaction et difficultés) de ce mode d'intervention ; le second, à l'attention des PI, reprenait les mêmes critères que le premier, complétés par l'exploration des bénéfices ressentis pour la gestion de leur propre maladie chronique ; le troisième, destiné aux patients bénéficiaires, visait à apprécier l'apport du PI, en particulier le ressenti vis-à-vis de ce dernier, la satisfaction par thèmes/contenus, l'intérêt perçu, les éventuels effets négatifs et les bénéfices ressentis pour la gestion de leur maladie chronique. Enfin, la satisfaction des PDS et des PI au regard de l'ensemble du projet a été évaluée.

À l'époque du début de la recherche, en décembre 2014, la réglementation en vigueur n'imposait pas de soumettre ce type de recherche à l'avis d'un comité d'éthique.

Résultats

Enquête exploratoire (avril 2015)

L'enquête exploratoire a consisté à interviewer dix personnes (cinq patients et cinq professionnels) intervenant dans un programme d'ETP impliquant des patients dans la coanimation de séances collectives.

Tableau 1 : Objectifs pédagogiques

Modules	Durée	Objectifs pédagogiques
Module 1	12 heures	1 Acquérir les bases théoriques et le cadre réglementaire de l'ETP
		2 S'interroger sur les enjeux éthiques de l'éducation thérapeutique
		3 Identifier la place des patients et des associations de patients dans ce contexte
		4 Identifier les rôles possibles des PI dans les programmes d'ETP
		5 Identifier leurs spécificités par rapport aux PDS, les liens avec les autres intervenants, leur place dans l'équipe
		6 Développer une posture adaptée vis-à-vis de l'équipe
		7 Acquérir les principes du secret médical et de la confidentialité
Module 2	18 heures	1 Prendre du recul par rapport à son histoire pour mettre son expérience au profit des autres
		2 Savoir aider les patients à identifier leurs ressources et leurs difficultés, au sein d'un groupe
		3 Savoir faciliter les échanges entre patients pour qu'ils puissent partager leurs expériences et chercher collectivement des solutions
		4 Être capable de faire émerger la parole des autres patients, de la synthétiser et éventuellement de la rapporter
		5 Savoir sur quel type de questions un PI est légitime pour répondre
		6 Savoir orienter les patients vers des organismes, professionnels ou associations selon leurs besoins
		7 Élaborer la trame d'une séance collective et la mettre en œuvre en s'adaptant au groupe
		8 Préparer une coanimation : qui fait quoi, dans quel but
		9 Découvrir et utiliser des méthodes et outils pédagogiques, des techniques d'animation
		10 Savoir favoriser la dynamique de groupe
		11 Savoir évaluer une séance collective et la réajuster
Module 3	3 heures en sous-groupes par pathologie	1 Réactualiser les connaissances sur sa pathologie et ses différentes formes
		2 Réactualiser les connaissances sur les traitements, recommandations ou nouveaux usages
		3 Gérer sa maladie chronique au quotidien

Toutes les personnes interrogées considéraient que les PI devraient bénéficier d'une formation spécifique. Celle-ci devrait être flexible, modulable et personnalisable, comme toute démarche d'ETP et se faire en partie avec d'autres PI et, en partie du moins, avec l'équipe d'ETP. La réglementation en vigueur prévoit une durée minimale de formation de 40 heures pour les intervenants dans un programme d'ETP : les interviewés considéraient qu'une même durée était également nécessaire pour les PI. Les arguments étaient les suivants : garantie d'efficacité et de qualité de l'ETP ; temps nécessaire pour se l'approprier ; compréhension du sens global de l'éducation thérapeutique et inscription de son action dans une démarche plus large ; sentiment d'équivalence et de légitimité par rapport aux professionnels ; formation « validante » au regard de la réglementation.

À propos de l'indemnisation des PI, tous considéraient que les frais occasionnés par l'intervention devraient être remboursés. Concernant la rémunération des PI, les résultats de l'enquête étaient partagés : certains la souhaitaient et évoquaient une forme de reconnaissance sociale, de récompense, d'encouragement à s'engager dans la durée, de possibilité de réinsertion sociale. D'autres évoquaient le manque de budget et les difficultés administratives (absence de statut, modalités non précisées), la nature associative et bénévole de l'engagement, le risque que l'argent ne devienne la source de motivation principale. D'autres encore évoquaient la possibilité de trancher cette question au cas par cas, selon le temps consacré, la régularité des interventions, le statut professionnel ou social et les revenus.

Le recrutement des patients-intervenants (juin 2015-septembre 2015)

Quatre équipes ayant animé des programmes d'ETP ont été contactées à Montpellier et quatre en Région parisienne. Il s'agissait de programmes déjà rodés. Les huit équipes ont répondu favorablement. Elles ont identifié des patients spontanément et selon leur perception subjective. Les critères mobilisés ont été interrogés et explicités *a posteriori* (encadré 1). Il n'y a eu aucune sélection des patients de la part de la formatrice ou du Comité de pilotage.

Encadré 1 : Critères de choix des patients-intervenants par les équipes médicales

- Patient ayant déjà bénéficié d'un programme d'ETP
- Disponibilité, proximité géographique
- État de santé physique et psychologique suffisamment bon
- Sentiment du professionnel de connaître la personne
- Perception des motivations du patient : volonté d'aider les autres, tremplin social, valorisation, renforcement de la confiance en soi
- Perception de certaines qualités personnelles : altruisme, curiosité, intérêt pour le milieu associatif, calme, ténacité, positivité
- Perception de certaines capacités personnelles : intellectuelles, relationnelles, de communication
- Réflexion sur soi et ses ressentis
- Compréhension de la pathologie et des traitements
- Variété des profils si plusieurs patients-intervenants : hommes/femmes, expériences

Sur les 35 patients sollicités, 24 (69 %) ont accepté de participer à la formation et ont donc été recrutés. Parmi eux, 22 (92 %) ont suivi la formation dans son intégralité (12 en Région parisienne, 10 à Montpellier). La moitié des personnes étaient atteintes de polypathologie. Elles étaient âgées de 42 à 74 ans ; 6 (27 %) exerçaient une activité professionnelle ; 8 (36 %) étaient en lien avec une association de patients en tant que représentants ou bénéficiaires ; 16 (73 %) avaient déjà bénéficié d'ETP en collectif.

Pour les 11 patients ayant refusé la proposition de l'équipe, les raisons invoquées étaient d'ordre personnel ou médical. Pour les deux patients qui ont arrêté la formation en cours, un entretien a permis d'explorer les raisons de leur désistement. Un patient atteint de polypathologie s'est retiré de la formation au premier module à cause de son sentiment de fragilité par rapport à une de ses pathologies. Un autre a renoncé au deuxième module en expliquant qu'au vu du nombre important de patients impliqués

dans le même programme, il estimait ne rien pouvoir apporter de plus.

La formation des patients-intervenants (octobre 2015-septembre 2016)

Les méthodes pédagogiques utilisées étaient participatives, afin de favoriser les interactions entre les participants, permettre l'élaboration d'un socle commun de connaissances à partir des représentations du groupe et encourager la mobilisation des expériences personnelles comme point d'ancrage pour le développement des connaissances et compétences visées.

Les techniques d'animation et les outils pédagogiques proposés en formation ont été choisis, entre autres, pour leur transférabilité en animation de séances collectives d'éducation thérapeutique. Cette possibilité a été réfléchie et discutée pendant la formation.

À la demande des participants, une journée de formation a été ajoutée au deuxième module qui en comptait initialement deux. Cela leur a permis de s'entraîner avec des mises en situation à l'animation de séances collectives et de se familiariser avec des outils pédagogiques variés.

Au cours de ce module, les participants ont souhaité concevoir des séances collectives sur des thématiques communes à l'ensemble des maladies chroniques : vivre avec un patient porteur d'une maladie chronique ; aborder les fêtes de Noël avec une maladie chronique ; faciliter la communication avec les professionnels de santé.

Pour la dernière journée de formation dédiée au retour d'expérience, 13 PDS se sont mobilisés (4 à Montpellier et 9 à Paris). Les huit équipes participant au projet étaient représentées. Une réflexion commune a permis d'explicitier les leviers et les freins rencontrés dans la mise en œuvre des séances collectives coanimées.

L'évaluation de la formation (septembre 2016-octobre 2016)

L'évaluation de la satisfaction

Au total, 95 % des participants ont déclaré être globalement satisfaits ou très satisfaits de la formation.

Le critère pour lequel ils ont été le plus satisfaits repose sur la bonne relation avec la formatrice. Celui pour lequel ils ont été le moins satisfaits a été la durée de la formation, qu'ils auraient préférée plus longue. Les participants ont pour la plupart (90 %) déclaré que la formation a augmenté leur envie de s'impliquer en tant que PI.

Les PI et les PDS ont été majoritairement très satisfaits du projet dans son ensemble. Le jour de clôture de la formation, tous souhaitent poursuivre cette collaboration dans le futur.

L'évaluation des connaissances de base sur l'ETP

Il a été mesuré une augmentation du taux de réponses justes de 70 à 78 %, avec une augmentation du degré de certitude. Il est à noter que toutes les réponses du type « je ne sais pas » ont fait l'objet d'une réponse adaptée suite à la formation. En particulier, les participants ont mieux compris les rôles possibles du PI dans les programmes d'ETP. Les notions de « secret médical » et de « respect de la confidentialité » ont été approfondies.

L'autoévaluation des compétences

Pour tous les participants, le sentiment de compétence s'est renforcé. La compétence sur laquelle les participants déclaraient avoir le plus progressé était le fait de « se sentir capable d'animer un groupe de patients en binôme avec un professionnel de santé ». La compétence présentant la plus faible progression était le fait de « se sentir capable de choisir des techniques d'animation et des outils pédagogiques ».

Les verbatim des participants montrent comment ils sentaient avoir progressé dans leur rôle de PI et dans leur capacité d'agir en coanimation avec les PDS : « *J'ai beaucoup appris sur la façon de recevoir, se présenter avec convivialité, le respect, l'humanité !* » « *J'ai appris à être à l'écoute, à garder mon attention en permanence et à ne pas porter de jugement sur n'importe quel sujet.* » « *S'affirmer dans sa place et sa posture de PI.* » « *Inciter la parole sans censure ni verrouillage, savoir à certains moments déculpabiliser certaines paroles ou témoignages vis-à-vis du groupe.* » « *Nécessité de bien préparer ses séances directement avec l'autre animateur.* » « *Bien gérer l'espace : le lieu et sa configuration constituent un élément majeur pour la qualité d'une animation.* » « *Aider l'équipe à faire évoluer sa pratique.* »

La coanimation des séances collectives (mai 2016-septembre 2016)

Des coanimations ont été réalisées dans chacun des programmes impliqués : 6 séances au centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier pour 41 participants ; 11 séances dans les hôpitaux parisiens pour 110 participants, soit au total 17 séances pour 151 patients bénéficiaires.

Les coanimateurs (PI et PDS) se sont rencontrés une ou plusieurs fois pour préparer leur première séance. Un débriefing a suivi la séance. La durée des séances a été variable : entre 45 minutes et 2 heures 30 minutes. Les méthodes et outils pédagogiques ont été variés : art-langage, jeu de rôles, brainstorming, métaplan, diaporama, cartes de situation, questions dans le chapeau, boîtes de médicaments, réglette de la fatigue, matériel médical pour des mises en situation.

Cinq séances se sont déroulées sans la formatrice et sans distribution des questionnaires d'évaluation pour une équipe qui ne l'a pas souhaité, malgré la demande d'engagement préalable, mais qui n'était probablement pas suffisamment explicite.

Le taux de satisfaction globale a été très élevé. Parmi les PDS, 94 % ont été satisfaits ou très satisfaits, et la totalité pensait que la participation du PI avait été utile. Parmi les PI, 95 % ont été satisfaits ou très satisfaits et 95 % pensaient que leur participation avait été utile. Aucun effet négatif n'a été signalé.

Du côté des patients bénéficiaires, 97 % étaient satisfaits ou très satisfaits et 98 % considéraient que la participation du PI avait été utile, comme en attestent les commentaires rapportés : « *Ça m'a donné confiance pour continuer à parler et à poser des questions.* » « *Sa participation est nécessaire, car il est peut-être plus ouvert face aux problèmes que l'on traverse au quotidien.* » « *Pour mieux comprendre et améliorer le quotidien, gérer le stress, ce qui cause la fatigue, les réveils la nuit.* » « *Rencontrer des personnes qui ont eu la même expérience que nous, cela fait du bien.* » Concernant les bénéfices attendus, 93 % des patients bénéficiaires pensaient que cette séance pouvait les aider à mieux gérer leur maladie chronique ; ils y ont notamment trouvé des « *conseils faciles à mettre en place et utiles* » et, pour 51 % d'entre eux, des éléments leur permettant d'avoir de meilleures perspectives pour l'avenir. Pour 45 %, la séance coanimée les a aidés à mieux comprendre leur maladie et les traitements. Aucun effet négatif n'a été identifié par les patients bénéficiaires.

Proposition de conditions facilitantes

Les différents outils d'évaluation utilisés ont permis de recueillir des données provenant de sources diverses (PDS, PI, patients bénéficiaires), puis de les analyser et les croiser. Sur cette base, le Comité de pilotage a identifié dix conditions qui faciliteraient l'intégration de PI dans la coanimation de séances collectives avec un PDS dans le cadre d'un programme d'ETP (encadré 2).

Encadré 2 : Conditions facilitant l'intégration de patients-intervenants dans la coanimation de séances collectives dans le cadre d'un programme d'ETP

1. Choix par l'équipe des patients avec qui collaborer
2. Connaissance et prise en compte de la logique soignante notamment du service, de son organisation et ses contraintes
3. Suivi préalable par les PI d'un programme d'ETP
4. Signature d'un document formalisant les engagements réciproques
5. Formation préalable à l'ETP, voire formation au partenariat avec les PDS, étalée sur plusieurs mois, multiméthodes : théorie et pratique, entre PI et avec les PDS, en présentiel et dans les services
6. Accompagnement pour aider l'équipe interdisciplinaire au démarrage de la collaboration
7. Implication des PI à tous les niveaux : coconstruction, copilotage, coréalisation et coévaluation
8. Entre 2 et 4 PI dans un programme
9. Remboursement des frais et indemnisation des PI
10. Formations de perfectionnement, échanges et analyse des pratiques, actualisation des connaissances

Discussion

Cette recherche s'est intéressée aux conditions facilitant l'implication et l'intervention de PI dans des séances collectives d'éducation thérapeutique, en coanimation avec un PDS. Pour cela, une formation des PI, associée à un accompagnement des équipes, a été proposée. Au total, 22 patients ont été formés et 17 séances ont été coanimées pour 151 patients bénéficiaires.

Cette recherche a permis de confirmer, compléter et affiner l'analyse des freins et des leviers à l'intégration des PI dans un programme d'ETP. Elle a permis de concevoir et tester un format spécifique de formation, différent de ceux qui avaient été expérimentés jusqu'à présent [5, 6] en termes de durée, d'intégration d'un dispositif d'accompagnement au démarrage de la collaboration dans les services, de retour d'expérience, de bilan et de projection avec PI et PDS ensemble. Ce format s'est révélé très satisfaisant. Sa conception s'est appuyée sur une enquête exploratoire.

À l'inverse d'autres expériences sur une seule pathologie [5, 6], les PI étaient concernés par des pathologies diverses. L'interpathologie a été globalement perçue comme un atout pour la formation. Sortir du clivage de la réflexion et des apports par pathologie se montre en effet particulièrement intéressant pour les patients en situation de polypathologie. Aucune spécificité significative selon les pathologies par rapport au format proposé n'a été relevée.

Modalités de recrutement

Le recrutement des patients a été organisé selon des modalités pour partie différentes au regard de celles recommandées par la DGS en 2014 [3]. Le choix des patients a été confié aux équipes. Cette modalité a été également retenue dans le cadre d'autres projets de formation et/ou intégration de patients-intervenants [5, 7]. Elle représente un facteur facilitant leur intégration dans une équipe qui les connaît et les reconnaît comme ayant les qualités et les capacités nécessaires pour réaliser cette collaboration. Chaque patient recruté a été libre de continuer ou de se retirer à tout moment, selon sa propre estimation de son adéquation au projet. Cette façon de procéder s'est révélée satisfaisante et pourrait être mise en relation avec la proportion élevée (92 %) de patients ayant terminé leur formation.

Analyse du profil des patients-intervenants

Une caractéristique significative des PI repose sur leur inscription concomitante dans une activité professionnelle. Cela peut avoir une incidence sur leur disponibilité.

Un deuxième élément significatif est l'appartenance à une association de patients. Le cadre associatif peut faciliter la reconnaissance institutionnelle des PI et la formalisation du partenariat, par exemple par la signature d'une convention entre l'association et l'institution hospitalière. Cependant, dans le cadre de cette expérience, l'intervention des patients à titre personnel (non associatif) a montré son intérêt et n'a pas posé de difficultés particulières.

Un troisième élément est la participation préalable à des séances collectives d'ETP en tant que patient bénéficiaire. Cela permet au PI de saisir plus facilement la proposition et facilite le processus de formation.

Refus et abandons

La réunion d'information préalable à la formation permet de mieux saisir la proposition et mesurer l'effort à prévoir, avant de décider de s'engager. Cinq patients sont venus à cette réunion sans commencer la formation.

Deux patients sur 24 (8 %) ont abandonné en cours de formation. Le taux d'abandon est plus bas par rapport à celui attendu qui avait été estimé de 30 %. Cela souligne l'intérêt et l'implication des patients dans ce projet. Le déroulement de la formation étalé sur plusieurs mois permet de continuer à questionner l'adéquation entre le projet de devenir PI et les motivations, forces et limites personnelles.

Durée et contenus de la formation

La durée de la formation (48 heures) est plus longue par rapport à celle proposée dans le cadre d'autres expériences similaires [5-7]. La durée initialement prévue de 42 heures s'est révélée insuffisante au vu du nombre de compétences à acquérir. Avoir ajouté une journée en cours de route a permis aux participants de parfaire leurs apprentissages dans de bonnes conditions.

Cette durée permet d'intégrer plusieurs modalités pédagogiques qui sont complémentaires et efficaces dans leur combinaison : théorie et pratique, entre PI et avec les PDS, en présentiel et sur le terrain.

Des intervalles entre les modules ont parfois été ressentis comme trop longs. Ces intervalles se révèlent toutefois nécessaires pour permettre la mise en place d'une organisation dans les différents services et donner aux PI un temps de réflexion pour « mûrir » leur action. En effet, il s'agit pour eux d'accomplir un travail de mutation de rôle et d'identité, de celle de patient bénéficiaire à celle de patient-intervenant.

Changement identitaire du patient-intervenant

La survenue d'une maladie chronique provoque des bouleversements physiques, psychologiques, sociaux, enclenchant un processus de rééquilibrage de chacune de ces dimensions [9]. Souvent, l'évolution se fait de manière empirique, le patient devant s'approprier des sensations nouvelles, assimiler des savoirs propres et des comportements adaptés, ou encore trouver le sens à donner à ces nouvelles conditions de vie. La possibilité d'un parcours d'ETP accélère cette intégration, aide à la formulation des besoins, des priorités, aux prises de décision et à leur mise en œuvre [10]. Il semble bien, d'après les résultats de cette recherche, que la formation en ETP des patients déjà bénéficiaires d'un parcours éducatif soit une troisième étape dans ce cheminement. Plusieurs éléments vont, en ce sens, confirmer la littérature [11] : 1/ le renforcement des motivations des participants au fil de la formation, qu'elles soient, selon les personnes et leur histoire, de tendance altruiste (aide des autres patients, soutien des professionnels, amélioration de la prise en charge, contribution sociétale) et/ou aut centrée (utilisation de son expérience, valorisation, sentiment d'utilité) ; 2/ une conscience affinée de la nature et du nombre de leurs propres besoins, que ce soit en tant que patient chronique ou en tant que PI ; 3/ une meilleure identification à la fonction de PI (rôles et compétences spécifiques, limites) associée à un meilleur

positionnement vis-à-vis des PDS et des patients ; 4/ l'émergence d'un champ réflexif propre, touchant à l'éthique (limite de la confidentialité), à l'engagement militant et/ou institutionnel [12] (rôle d'acteur [13] dans l'évolution des pratiques de santé, contribution à la démocratie sanitaire), à l'enseignement des pairs, à la poursuite de formations et à la recherche.

Cependant, la formation en ETP comme voie d'évolution n'est pas choisie par tous les patients (en témoignent les refus et abandons, *supra*) attestant de la diversité des rythmes et des personnalités.

Intégration du patient-intervenant dans l'équipe interdisciplinaire d'ETP

Un des enjeux majeurs du fonctionnement d'un programme d'ETP relève d'un « travailler ensemble » efficace de l'équipe porteuse, *a fortiori* lorsqu'un ou des PI y participent ; c'est la visée même de l'interdisciplinarité, qui est d'augmenter le niveau d'interaction entre toutes les personnes impliquées, de renforcer la cohésion dans l'équipe, d'assurer une bonne communication et une connaissance par chacun des rôles et tâches partagés. Cela demande un ensemble de conditions, déjà répertoriées dans des travaux antérieurs [14, 15], notamment un bon niveau de formation en ETP, une transmission transversale des informations sur les patients bénéficiaires, une répartition des responsabilités entre les différents intervenants, un leadership responsable et démocratique, un climat positif de travail [14-17]. Dans ce contexte, le PI est, au même titre que les autres membres de l'équipe, acteur et responsable dans le programme. Dans la présente recherche, plusieurs critères de recrutement des PI à former (encadré 2) rejoignent certains des 38 critères d'interdisciplinarité déjà définis [15, 18] : la cooptation du patient par l'équipe, qui permet une meilleure connaissance et une reconnaissance mutuelles ; sa participation antérieure au programme d'ETP, dont il tire une bonne connaissance du contenu, des traitements et d'autres aspects de l'éducation thérapeutique ; sa motivation affirmée pour aider d'autres patients sur le plan pédagogique et psychologique ; sa capacité à valoriser son savoir, à faire preuve de ténacité et d'un esprit positif, à exprimer certaines aptitudes intellectuelles, relationnelles et de communication lui permettant de verbaliser ses ressentis et de réfléchir sur lui-même.

Enfin, si une collaboration à une recherche sur le programme est envisagée, la situation de patient cochercheur ne pourra qu'augmenter le degré d'interdisciplinarité de l'équipe [19].

Indemnisation des patients-intervenants

Le remboursement des frais occasionnés par l'intervention (transports, repas) paraît légitime ; néanmoins, cela ne se pratique pas forcément. La question de la rémunération se pose en termes de pertinence, avec des arguments qui induisent une réponse positive (reconnaissance et/ou réinsertion sociale, récompense, engagement dans la durée). Elle se pose également en termes de faisabilité, avec des freins qui semblent encore très forts (budget, statut, difficultés administratives). Cette question appelle aussi à une réflexion éthique sur la nature de cet engagement et la juste mesure de sa récompense. Ces questionnements restent ouverts et très sensibles. Suite à cette recherche, le principe d'une indemnisation, pour le moment à convenir au cas par cas, semble être le plus approprié. Cela permettrait, entre autres, d'assurer un traitement équitable entre les binômes (PI et PDS), d'accélérer la création d'un nouveau statut pour les PI et de renforcer la pérennité de leurs interventions.

Limites de la recherche

Cette recherche comporte plusieurs limites. La première réside dans la limitation de l'intervention aux seules séances collectives d'ETP. Des expériences antérieures montrent que la valeur ajoutée du PI est spécialement importante en séance collective, en particulier sur les questions liées au vécu et aux habitudes de vie des patients participant à la séance [5].

La seconde consiste dans le fait que l'animation par le PI soit réalisée en binôme avec un PDS plutôt que par le PI seul. Des expériences antérieures montrent que les patients bénéficiaires apprécient particulièrement la complémentarité des apports et peuvent s'adresser à l'un plutôt qu'à l'autre intervenant selon le type de réponse souhaitée [5]. Cette modalité s'est révélée aussi intéressante en termes d'évolution des pratiques éducatives des professionnels de santé.

La troisième concerne l'évaluation des effets sur les patients bénéficiaires, qui a été partielle, et s'est limitée à la satisfaction en termes de thèmes/contenus, intérêt perçu, exploration des bénéfices et difficultés, effets négatifs, exploration des bénéfices ressentis pour la gestion de leur maladie chronique, ressentis vis-à-vis du PI, par rapport à la coanimation de la séance, à la fin de celle-ci. L'impact de la participation du patient cointervenant sur la facilitation de l'acquisition de compétences par le patient bénéficiaire n'a pas été exploré.

Perspectives pour l'évolution du système de santé

Des patients qui suivent un programme d'ETP, puis qui décident de se former pour s'impliquer dans une activité de PI, parlent d'une découverte de ressources et de capacités personnelles insoupçonnées. Cela augmente leur estime de soi et les pousse à s'engager dans des projets personnels, voire des projets au bénéfice d'autres patients (par exemple, la création d'un atelier d'éducation thérapeutique). Un renforcement de l'*empowerment* personnel se manifeste déjà de façon assez marquée au cours de la formation et aux prémices de l'engagement. À ce stade, le sentiment d'appartenance à la « communauté de patients-intervenants » et la conscience du pouvoir que cette communauté peut exercer pour faire évoluer le système de santé paraissent encore secondaires dans les réflexions et les échanges du groupe en formation. Cette dernière devrait-elle évoluer dans ce sens ? Éventuellement, par quels contenus ou méthodes ? Jusqu'à quelle limite pour ne pas tomber dans la dérive de la manipulation ?

Voici de nouvelles questions qui se posent. Pour la recherche présentée ici, la posture a été celle de laisser les idées émerger plutôt que vouloir les orienter vers une finalité autre que le développement des compétences visées. Il serait intéressant d'observer à moyen et long terme si et à quel moment se renforce le sentiment d'appartenance à une communauté avec un pouvoir d'agir sur le système de santé, et quels seraient les facteurs qui pourrait y contribuer, peut-être l'appartenance au tissu associatif ou une formation visant cet objectif.

Conclusion

Au-delà de la réalisation d'une formation adaptée pour les patients-intervenants et de la mise en place de séances collectives d'ETP coanimées par un PI et un PDS, ce projet a créé une réelle dynamique au sein des équipes. Les PI jouent un rôle de vecteur d'innovation et de remise en question des pratiques professionnelles existantes. Les professionnels impliqués dans ce projet sont prêts à ce type d'évolution dont ils sont demandeurs.

Cette recherche collaborative, portée par l'association de patients Actions Traitements avec des professionnels de santé, des chercheurs et des patients-intervenants/experts, a permis de préciser quelles conditions peuvent faciliter l'intégration de PI dans les programmes d'ETP. La recherche s'est particulièrement attachée à étudier le mode de

coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique à l'hôpital. Les équipes soignantes ayant le projet de collaborer avec des PI dans le cadre d'un programme d'ETP pourront en tenir compte.

Un prolongement de ce travail consisterait à approfondir l'évaluation de l'interpathologie et à analyser plus finement les évolutions à long terme de la participation des patients-intervenants, ainsi que les impacts sur les pratiques des professionnels de santé et sur les patients bénéficiaires.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Remerciements

Nous remercions les équipes des programmes ETP ayant participé à ce projet :

- *VIH, CHU Bichat-Claude Bernard (AP-HP, Paris). Coordonnateur : D^r Agnès Certain ;*
- *VIH, CHU Montpellier. Coordonnateur : D^r Nadine Atoui ;*
- *Revhepat/VHC, CH Beaujon (AP-HP, Clichy). Coordonnateur : D^r Nathalie Boyer ;*
- *VHC, CHU Montpellier. Coordonnateur : P^r Dominique Larrey ;*
- *Polyarthrite rhumatoïde, CHU Bichat-Claude Bernard (AP-HP, Paris). Coordonnateur : D^r Sébastien Ottaviani. Référent pour le projet : Marie Lefort (CDS) ;*
- *Spondylarthrite et lombalgie, CHU Montpellier. Coordonnateurs : Dr Isabelle Tavares et P^r Jacques Morel ;*
- *Diabète, CHU Montpellier. Coordonnateur : D^r Catherine Boegner ;*
- *Maladies cardiaques, CH Coirentin-Celton (AP-HP, Issy-les-Moulineaux). Coordonnateur : D^r Marie Christine Lliou. Référent pour le projet : D^r François Ledru.*

Cette recherche a été financée par la direction générale de la Santé (DGS), dans le cadre de l'appel à projets 2014 : « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique ». Elle a bénéficié d'un financement complémentaire par le fonds de dotation Gilead.

Références

1. Haute Autorité de santé (HAS), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes). Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2007. [Visité le 16/07/2018]. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf.
2. Direction générale de la Santé (DGS). Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 : Appel à projets « 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 ; 2010. [Visité le 16/07/2018]. En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/appel_projets_2010_vf.pdf.
3. DGS. Guide de recrutement de patients-intervenants. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Santé ; 2014. [Visité le 16/07/2018]. En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf.
4. Sanchez E, Monod-Ansaldi R. Recherche collaborative orientée par la conception. *Éducation et didactique*. 2015;9(2):73-94.
5. Cohen JD, Tropé Chirorb S. Les patients dans les programmes d'ETP. *Revue du rhumatisme monographies*. 2013;80:197-201.
6. Hervier B, Magar Y, Allab F, Richard K, Neves Y, Danjou S, et al. Intervention des patients dans l'animation d'un programme d'éducation thérapeutique dédié au lupus systémique : définitions, mise en place et bénéfices. *Rev Med Interne*. 2015;36(10):645-50.
7. Gross O, Sannié T, Traynard PY, Gagnayre R. « Scientifiser son malheur » : discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs-aidants dans l'éducation thérapeutique. *Recherches & éducations*. 2016;(2):114-28.
8. République française. Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. *JORF* n° 0126 du 2 juin 2013, p. 9239, texte n° 3.
9. Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *In* : EMC, Thérapeutique, 25-005-A-10. Paris : Elsevier ; 1996.
10. de la Tribonnière X. Pratiquer l'éducation thérapeutique : L'équipe et les patients. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016.
11. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. *Pratiques de formation/analyses*. 2010;58-9.
12. Buzinet C. Le patient est un réformateur social [Internet]. 5 février 2013. [Visité le 16/07/2018]. En ligne : <http://esantecomunication.com/2013/02/05/le-patient-est-un-reformateur-social/>.
13. Tourette Turgis C. Les patients experts et les soignants vers des relations de réciprocités. *Soins*. 2015;(796):37-9.
14. Choi BCK, Pak AWP. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clin Invest Med*. 2006;29(6):351-64.
15. de la Tribonnière X, Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. *Ther Patient Educ*. 2013;5(1):163-76.
16. Choi BCK, Pak AWP. Multidisciplinarity, interdisciplinarity, and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 3. Discipline, inter-discipline distance, and selection of discipline. *Clin Invest Med*. 2008;31(1):E41-48.
17. Euller-Ziegler L, Ziegler G. Qu'est-ce qu'une approche multidisciplinaire ? Définition, cadre de soins, problématique. *Rev Rhumatol*. 2001;68:126-30.
18. Moulairé V, Tonnerre D, Feral-Currière C, Colmel C, Gagnayre R, de la Tribonnière X. Évaluation du fonctionnement interdisciplinaire d'équipes impliquées en éducation thérapeutique du patient par l'utilisation d'un questionnaire. *Ther Patient Educ*. 2017;9(1):10104.
19. Gross O, de Andrade V, Gagnayre R. Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature. *Santé Publique*. 2017;29(4):551-62.