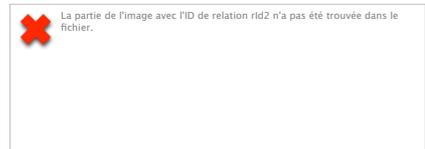


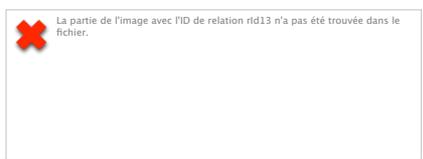
# **L'INFORMEL DANS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : CONDAMNÉ À ÊTRE HORS LA LOI OU SOURCE D'INNOVATION ? COMMENT SE POSITIONNENT LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS?**

**PARIS, 27 AVRIL 2017**

**IPCEM**

**THOMAS SANNIÉ, PRÉSIDENT DE L'AFH, PRÉSIDENT  
D'IMPATIENTS CHRONIQUES ET ASSOCIÉS**

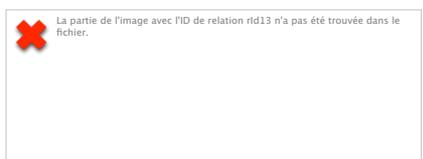




Aider la vie, porter la voix

## **PLAN INTERVENTION**

- **L'hors cadre, l'informel - > Pourquoi?**
- **L'hors cadre, l'informel - > Quoi et Comment ?**
- **L'hors cadre, l'informel - > Conclusion**



Aider la vie, porter la voix

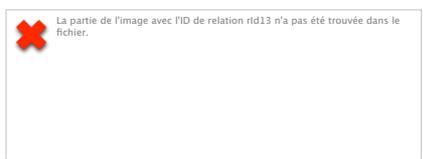
# L'INFORMEL POURQUOI? (1)

## 1. Cadre des programmes d'ETP :

- 1) élaborer un diagnostic éducatif,
- 2) définir un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage,
- 3) planifier et mettre en oeuvre les séances d'éducation thérapeutique individuelle, collective ou en alternance,
- 4) réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

Toutes les associations n'étaient pas prêtes, en 2009, pour une mise en œuvre aussi formalisée de programmes d'ETP.

Toutes les pathologies/degré sévérité de pathologies pas concernées, or des besoins éducatifs existent.



Aider la vie, porter la voix

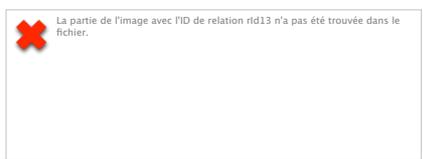
# L'INFORMEL

## POURQUOI? (2)

### 2. Le cadre du cahier des charges des programmes d'ETP modifié par arrêté du 14 janvier 2015

- représentant dûment mandaté d'une association de patients agrée
- Formation coordinateur et tous les formateurs obligatoire, y compris patients intervenants (PI)
- En collaboration avec des PS

Ce cadre ne concerne pas toutes les associations, nécessite une volonté politique de formation par l'association de PI, conditionné à une volonté de travailler ensemble PS/Association.



Aider la vie, porter la voix

# L'INFORMEL

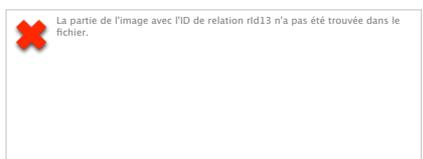
## POURQUOI? (3)

- Constat : 15 millions de malades chroniques/4000 programmes.
- ARS sur ETP se focalisent sur des priorités : nombre de malades, coûts, programmes déposés.

**3. Choix des ARS** : IDF, Grand Est, Pays de Loire, Bretagne, Occitanie priorités de l'ARS affirmées :

- diabète, obésité et cardio-vasculaire, respiratoire représente entre 50 à 65 % des programmes.

Il existe un espace de domaine d'intervention pour les acteurs associatifs : toutes les pathologies ne sont pas concernées par une ETP financée.



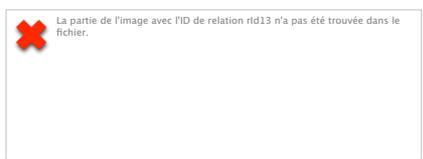
Aider la vie, porter la voix

# L'INFORMEL

## POURQUOI? (4)

### 4. Historique d'engagement des associations de patients dans l'accompagnement des personnes

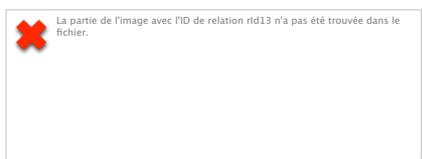
- Exigence des associations : renforcement des capacités des personnes à faire face à la maladie et accompagner pour s'orienter dans le système de soin. Grande diversité d'actions.
- Actions d'accompagnements des associations : répondre aux besoins des personnes. Faire AVEC et non plus POUR avec les personnes vivant avec une maladie chronique.
- Groupes d'entraides Mutuelles (GEM) et les CARRUD inscrits dans les lois 2005 : renforcement des capacités, particulièrement les + vulnérables.
- Or, contenu des programmes d'ETP focalisés sur les compétences d'auto-soin ; programmes établis par des soignants.
- Or, différence avec les actions de coordination des soins : réseaux de santé, programme PRADO
- Or, distinction Accompagnement/ETP dans la loi de 2009



Aider la vie, porter la voix

# PLAN INTERVENTION

- L'hors cadre, l'informel - > Pourquoi?
- **L'hors cadre, l'informel - > Quoi et Comment ?**
- L'hors cadre, l'informel - > Conclusion



Aider la vie, porter la voix

# L'INFORMEL, COMMENT ?

Populations éloignées du système de santé : l'exemple de l'hémophilie mineure -> création MOOC.

Formation par un cours sur internet, sans structuration, sans collaboration pour autant ? (1)

# La méthode pour le projet hémophilie mineure : une population délaissée (1)

**Juin 2013**

**Juin à  
sept 2013**

**Septembre/octobre 2013**

**Février 2014**

Sous l'animation d'un spécialiste de l'ETP  
1 observateur PPR, 1 animatrice  
Analyse des besoins

**Expression des  
besoins éducatifs et  
des compétences  
patients autour de 4  
thématiques :**

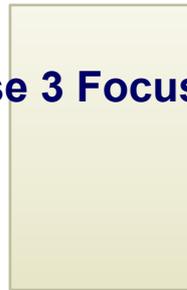
**Le THE3P  
reconfigure  
un groupe  
de travail  
multidisciplin  
aire  
sur  
l'hémophilie  
mineure**

**Analyse  
de la  
littérature  
Une  
étude  
Canada  
2012**

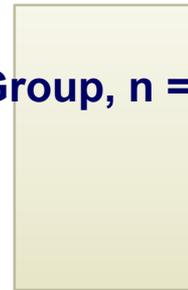
**L'AFH organise 3 Focus Group, n = 22**



FG Paris,  
11  
soignants,  
4 patients  
dont 1  
parent



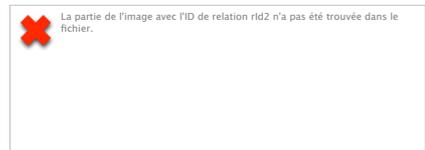
FG  
Bordeaux  
3 adultes,  
4 parents,  
3 ado, 1  
enfant



FG Paris 5  
adultes, 1  
parent, 1  
sœur  
conductric  
e

- 1)Maladies et prises en charge (suivi)
- 2)Vécu de la maladie
- 3)Relation aux soignants
- 4)Vie affective, sociale et professionnelle :

[www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)



# Résultats et perspectives Hémophilie mineure (1)

- (1) Population éloignée qui a des besoins éducatifs : maladie et suivi, expression vécu, vie sociale, affective et pro, relation avec les soignants -> compétence nécessaire portées par des apprentissages nouveaux -> MOOC
- (2) Financement 92.000€ pour bâtir un MOOC à destination d'une population cible, AAP DGS 2015
- (3) 1 poster, 2 communications orales et 1 papier en cours
- (4) Perspectives pour les formes mineures d'autres pathologies



La partie de l'image avec l'ID de relation rid2 n'a pas été trouvée dans le fichier.

# Mise en œuvre du projet (1)

2017



2014-2015

**Constat :**  
**Population**  
**peu suivi,**  
**consulte peu,**  
**ont besoin**  
**d'information**  
**quand elle la**  
**cherche.**

**Objectif :**  
**rendre**  
**accessible**  
**une**  
**information/**  
**formation :**  
**MOOC**

2015-2016

**Appel à**  
**projet**  
**Ministère de**  
**la Santé :**  
**Création du**  
**1<sup>er</sup> MOOC**  
**patient fait**  
**par et pour**  
**des patients**

**Adaptation**  
**du travail**  
**accompli au**  
**déroulé**  
**pédagogique**  
**d'un MOOC**

1. **L'hémophilie mineure - Objectif:** connaître l'hémophilie mineure et savoir repérer les manifestations de sa maladie pour réagir efficacement
2. **J'ai un accident, je fais quoi ? Objectif :** savoir réagir en cas d'urgence et face aux situations exceptionnelles
3. **La relation aux soignants -Objectif :** être en capacité de s'affirmer auprès des soignants (médecins généralistes, urgentistes et gynécologues)
4. **Le vécu de la maladie -Objectif:** savoir exprimer ses sentiments relatifs à la maladie afin de les relativiser, ce qui permet d'aider à une prise de conscience
5. **La vie affective, familiale, sociale et professionnelle/ scolaire -Objectif:** savoir vivre au quotidien avec son hémophilie mineure

 La partie de l'image avec l'ID de relation rid2 n'a pas été trouvée dans le fichier.

# L'INFORMEL, COMMENT ?



Aider la vie, porter la voix

Formation de Patient Intervenant par les associations.

Formation PI dans les programmes d'ETP ou d'actions d'accompagnement ou actions éducatives (2)

Cap Santé – Rapport Saout 2016

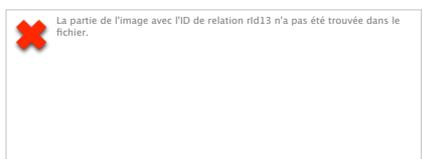
Cadre DGS ou en dehors du cadre



Aider la vie, porter la voix

# FORMATION DE PI (2)

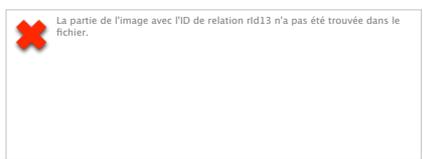
- **FFD** : former des bénévoles pour qu'ils deviennent des patients-experts. Animent des groupes de rencontre entre des patients et mènent des face à face. 162 « patients-experts » ont été formés à l'accompagnement et l'animation de groupe.
- Evaluation : « 600 réunions collectives ont été organisées et près de 400 entretiens individuels ont eu lieu, aboutissant à l'accompagnement de 1.571 personnes diabétiques, pour les  $\frac{3}{4}$  atteintes de diabète de type 2. ».
- Parler de leurs difficultés et d'avoir obtenu des réponses à leurs questions. Trois sur quatre estiment avoir trouvé du réconfort et de la motivation pour mieux gérer leur diabète et leur stress.
- Une personne sur deux déclare avoir opéré des changements de comportement en matière d'activité physique et d'alimentation.
- Obtiennent un soutien émotionnel et d'engager une dynamique de changement.



Aider la vie, porter la voix

# FORMATION DE PI (2)

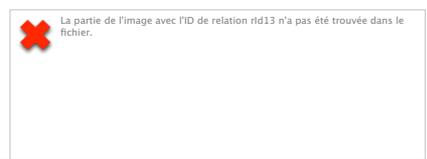
- **AFA** : patient expert, référentiel de compétence
- **Ligue contre le cancer** : patient ressource, référentiel de compétence.
- **AFM-Téléthon** : Référent Parcours de Santé. Accompagner dans la durée tous les malades neuromusculaires et leurs familles.
- Sa mission est de renforcer les capacités à agir des personnes concernées par ces maladies rares, chroniques évolutives et invalidantes, face à l'ensemble des conséquences de la maladie.
- **AFH** : patient ressources mais intégré dans des programmes d'ETP.



Aider la vie, porter la voix

# FORMATION DE PI (2)

- **Aides** : programme de santé sexuelle.
- Personnes rencontrées dans les actions de promotion ou de déploiement d'un dépistage,
- Entrer dans un parcours dont la première étape repose sur le passage de leur demande à l'analyse de leurs besoins au travers d'un entretien de face à face conduit par le truchement de supports déterminés en fonction d'une problématique donnée (feuillet commun, accompagnement parcours, santé sexuelle globale, santé reproduction, santé-trans ...).
- Entretiens réguliers, des échanges téléphoniques et des relances.
- Référentiel métier à destination des intervenants a été établi.



# FORMATION DE PI (2)

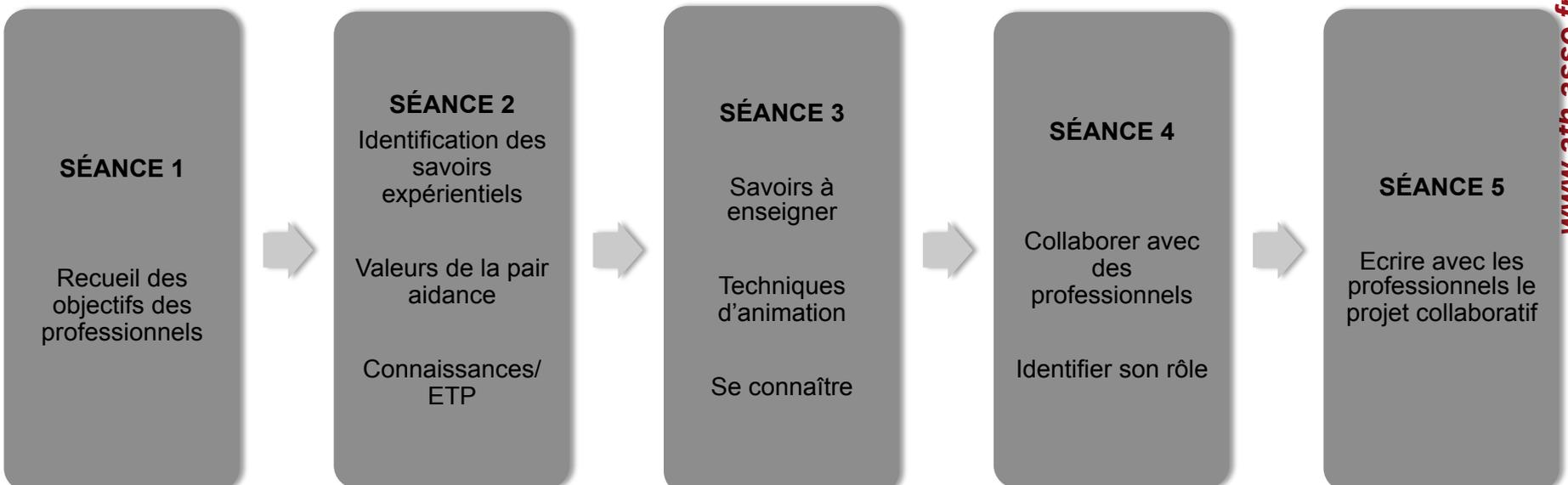
Pôle de ressources ETP Ile de France avec le LEPS Université Paris 13.

Olivia Gross, Pierre Yves Traynard, Thomas Sannié.

Formation de patients intervenants pour intégrer des programmes ou actions éducatives.

Formation de PI à la demande de structures de soin et d'association.

Formation de 3h x4 séances : 12 heures. Toutes pathologies. Ont participé à un programme d'ETP.



# L'INFORMEL, COMMENT ?



Aider la vie, porter la voix

Accompagnement des personnes  
concernées par une maladie chronique.

Une grande diversité. Empowerment/  
renforcement des capacités.

Formalisation. Projet accompagnement  
Loi 2016.

# EDUCATION INFORMELLE FAITE AVEC LES PERSONNES (3)

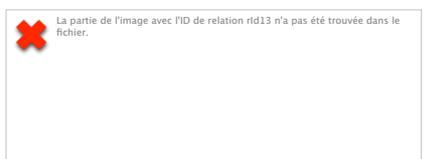


- Actions des associations : visent à renforcer les capacité/empowerment des personnes à faire face aux enjeux de la maladie informer, partager avec les pairs : très nombreuses actions formalisées ou non.
- Mais tendance lourde à la formalisation : 4 principes :
- individus comprennent leurs propres besoins mieux que quiconque,
- chacun dispose d'atouts sur lesquels bâtir sur son expérience (savoirs expérientiels)
- empowerment est l'affaire d'une vie, c'est en quelque sorte un processus permanent,
- expérience personnelle et le savoir sont valides et utiles pour exercer son pouvoir et améliorer ses conditions de vie.

# EDUCATION INFORMELLE FAITE AVEC LES PERSONNES (3)



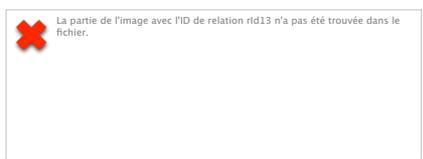
- ACESO : ICA/Pôle de ressources ETP IDF et 20 structures professionnelles et associations patients 2016-2020
- 5 objectifs :
- mise en évidence et analyse critique des différentes formes d'accompagnements existantes;
- élaboration d'une méthodologie commune permettant la co-construction de modalités d'accompagnement innovantes, adaptatives et donc pérennes ;
- élaboration de nouveaux outils et supports contributifs aux nouveaux programmes d'accompagnements ;
- élaboration d'un cadre commun (critères) d'évaluation de leurs résultats et d'impacts ;
- partage et diffusion des savoirs et des savoir-faire issus du projet ;



Aider la vie, porter la voix

# PLAN INTERVENTION

- L'hors cadre, l'informel - > Pourquoi?
- L'hors cadre, l'informel - > Quoi et Comment ?
- **L'hors cadre, l'informel - > Conclusion**



Aider la vie, porter la voix

# CONCLUSION

- L'informel ne veut pas dire systématiquement sans structuration et sans innovation.
- L'informel : un recensement reste à faire, loi 2016 sur la partie accompagnement, dans 5 ans, permettra de formaliser plus précisément les actions qui visent à acquérir des compétences par les patients et les proches, même en dehors de l'ETP, loi 2009 (LEPS Université Paris 13)
- Les notions d'accompagnement et de programme d'ETP pourraient non se confondre (?) mais suivre une formalisation pédagogique comparable qui restera à caractériser.
- Il restera de l'informel, de l'à côté.



La partie de l'image avec l'ID de relation rld13 n'a pas été trouvée dans le fichier.

**Aider la vie, porter la voix**

# Merci à vous