

# AIDANTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEURS PAIRS

## DISPOSITIF DE SOUTIEN AUX PROJETS DE PARTICIPATION AUX PROGRAMMES D'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS

**Oana SOLCAN**, sociologue, chargée de formation, Cerfep, CARSAT  
Nord Picardie

# CERFEP

- CARSAT Nord Picardie: le CERFEP (1996)
- But:
  - **promotion de la culture et le développement des pratiques des professionnels et acteurs du domaine de la santé**
    - Centre Régional de Ressources et de Compétences en ETP (CRRC ETP) (CPOM ARS 2012-2015) – mission « Appui aux patients »
    - Groupe de travail (2013-2014) – rapport mission « Appui aux patients »
    - Etat des lieux des expériences d'implication des patients dans les actions et programmes d'ETP en Nord Pas-de-Calais, 2014
    - Référentiel de compétences attendues des Patients-Intervenants en ETP , 2014



# APPUI - PARTICIPATION DES PATIENTS ET AIDANTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEURS PAIRS

- Accompagnement du projet expérimental d'intervention des Patients Intervenants (PI)-AIDES, CH de Tourcoing, Cerfep (AAP DGS 2014)
  - 10 patients recrutés, 3 PI formés,
  - 3 Patients Intervenants dans des actions ETP et groupes de travail en ETP et Santé
- Evaluation du projet et  
 2016 mise en place du *Dispositif de soutien aux projets de participation à l'accompagnement des malades chroniques*



# DISPOSITIF DE SOUTIEN AUX PROJETS DE PARTICIPATION À L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CHRONIQUES

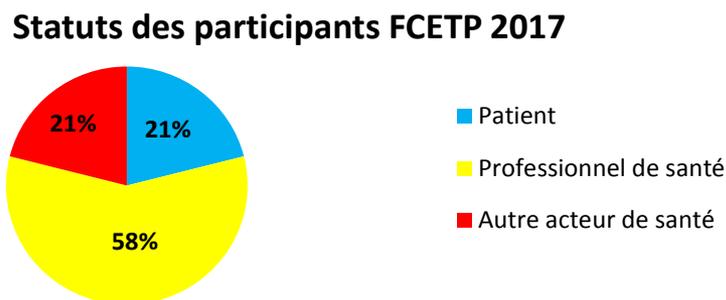
## ○ Appui des projets par:

- la mise à disposition d'une documentation adaptée,
- le conseil, l'orientation,
- la formation aux outils informatiques,
- la formation à l'ETP,
- l'appui technique à l'écriture des rapports et appels à projets,
- l'intermédiation des collaborations avec les partenaires,
- l'organisation des journées d'échanges et d'analyse de pratiques, etc.



# DISPOSITIF DE SOUTIEN AUX PROJETS DE PARTICIPATION À L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CHRONIQUES

- 2017: 4 patients ont intégré la Formation de Praticiens en ETP (10jours), 18 participants au total



*Graphique n°3 : Répartition des statuts des participants FCETP 2017, Analyse du dispositif de formation innovant en ETP 2017, p. 17*

- Deux patients ont validé la formation et sont accompagnés dans leur projets de collaboration avec des professionnels dans le cadre des programmes d'ETP (addictologie et cancer)



# DISPOSITIF DE SOUTIEN AUX PROJETS DE PARTICIPATION À L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CHRONIQUES

- Analyse du dispositif de formation mixte (patients-professionnels) décembre à juin 2017
  - Questionnaire pré-formation (18)
  - Entretiens semi-directifs (11)
  - Questionnaire post-formation (16)
- Résultats et conclusions
- - 100% des participants –ressenti positif / format mixte patients-professionnels, « valeur ajoutée » pour leurs pratiques et/ou projets en ETP (Analyse, p.22)



# ANALYSE DU DISPOSITIF DE FORMATION MIXTE (PATIENTS-PROFESSIONNELS) DÉCEMBRE À JUIN 2017

- Selon les professionnels, se former aux côtés des patients permet (pp.22-23):
  - d'adopter une posture plus adaptée et plus professionnelle
  - de saisir les aspects que le soignant peut perdre de vue, par exemple les émotions
  - de découvrir la richesse d'un PI et ainsi envisager son intégration au sein d'un programme d'ETP
- Pour les patients, se former aux côtés des soignants permet (pp.22-23):
  - de mieux percevoir les difficultés et la réalité des soignants
  - de saisir l'importance et les difficultés de l'ETP
  - de mieux se positionner en tant que PI et préciser ses attentes et limites



# ANALYSE DU DISPOSITIF DE FORMATION MIXTE (PATIENTS-PROFESSIONNELS) DÉCEMBRE À JUIN 2017

- Avant la formation: aucune collaboration soignant-PI en cours (une seule envisagée)
- Collaborations professionnels-patients envisagées à la suite de la formation:

**Suite à la formation envisagez-vous des collaborations avec des soignants/ des PI en ETP?**



# ANALYSE DU DISPOSITIF DE FORMATION MIXTE (PATIENTS-PROFESSIONNELS) DÉCEMBRE À JUIN 2017

- *« C'est la première fois que je fais une formation de cette forme là et je me suis demandé vraiment comment ça allait se passer. Comment les patients allaient le vivre et puis comment les soignants se positionneraient? Est-ce que ça influencerait pas nos attitudes pendant la formation. » (Professionnel 13, p. 29)*
- *«Faire la formation avec eux (patients), c'est un point positif parce qu'on va connaître ces gens et que peut-être nous allons être un relai en disant: mais vous savez il y a des patients qui ont été formés et ça serait super de pouvoir les intégrer. Peut-être être un ouvrier de portes dans cette bâtisse, un peu prison qu'est l'hôpital parfois pour des gens extérieurs. » (Professionnel 10, p.31)*



# ANALYSE DU DISPOSITIF DE FORMATION MIXTE (PATIENTS-PROFESSIONNELS) DÉCEMBRE À JUIN 2017

- « *On pourrait aussi imaginer qu'on vient finalement en connaissant et déjà en travaillant dans des programmes d'ETP, ou on a des patients qui auraient envie de ça, avec lesquels du coup on pourrait se former en même temps* » (Professionnel 10, p. 32)
- « *Je pense que sur certaines choses, ça peut être hyper intéressant et sur d'autres choses à l'inverse peut-être pas le lieu, donc je pense qu'il ne faut pas aller dans l'extrême inverse de se dire si il n'y a pas un patient dans le programme d'ETP à chaque étape c'est une catastrophe mais, de se dire que à certains moments ça peut vraiment être une valeur ajoutée. Il faut vraiment réfléchir à quand est-ce que ça peut être utile.* » (Professionnel 7, p.42)



# ANALYSE DU DISPOSITIF DE FORMATION MIXTE (PATIENTS-PROFESSIONNELS) DÉCEMBRE À JUIN 2017

- *« Il y a peut-être des choses que certains professionnels n'osent pas dire alors qu'ils les auraient dites si les patients n'avaient pas été là. » (Professionnel 10, p.33)*
- *« Bien définir la place de chacun. Ce qu'on a pu repérer dans les jours avant la formation, c'est que parfois les patients ressources sont tellement imprégnés de ce qu'ils vivent que certaines des étapes sont tellement implicites et vécues qu'ils ne voient pas l'intérêt de développer. » (Professionnel 18, p.39)*
- *« Faut pas qu'il y ait plus de patients experts, pour qu'il y ait quand même un contrôle. [...] Faut pas non plus que ce soit un mélange de vécus et puis qu'on arrive à rien. » (Professionnel 6, p.33)*



# ANALYSE DU DISPOSITIF DE FORMATION MIXTE (PATIENTS-PROFESSIONNELS) DÉCEMBRE À JUIN 2017

Quant aux patients:

- « *Les leviers c'est d'essayer de stopper un petit peu la crise de confiance que peut avoir le milieu médical par rapport aux patients (intervenants)[...] Le PI ça pourrait être un bon levier.* » (Patient 17, p.37)
- « *Aucune appréhension ... je me dis que si des services ou des soignants feront en sorte que des patients intervenants interviennent chez eux, c'est qu'ils auront adoptés cette pratique ou seront volontaires pour un début d'une telle pratique donc, non j'ai aucune appréhension .* » (Patient 11, p.40)



*« Ce qui est fait pour nous sans nous,  
est fait contre nous »*

*Nelson Mandela*

**MERCI DE VOTRE ATTENTION!**



# DISPOSITIF DE SOUTIEN AUX PROJETS DE PARTICIPATION À L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CHRONIQUES

## Finalité et buts :

- Contribuer à la démocratie sanitaire et à l'amélioration du système de santé par l'empowerment des personnes (malades, aidants, leurs représentants):
  - Soutenir les personnes dans leur projet de participation à l'accompagnement de leurs pairs ou dans la construction de l'offre d'accompagnement ;
  - Contribuer au développement des compétences des personnes au regard de leur projet ;
  - Faciliter leur implication dans les offres d'accompagnement des malades chroniques

