

Le CISS Délégation régionale regroupe 60 associations agréées en santé sur les 5 départements de l'ex Aquitaine.

Le CISS propose aux associations adhérentes des outils pour des pratiques transversales autour du thème de la qualité des soins et des accompagnements pour une mise en œuvre du parcours de soins dans le cadre des maladies chroniques.

Les associations de maladies, dont certaines sont très anciennes, ont très vite mesuré les attentes et les besoins des patients et de leur proche entourage en termes d'accompagnement tout au long du développement de la maladie. Elles ont développé des actions d'information autour de la maladie (soutenues par les médecins), des actions d'explication autour des thérapies proposées, des actions d'accompagnement psychologique (groupes de parole...), des activités sportives, culturelles pour éviter l'isolement et maintenir la qualité de vie.

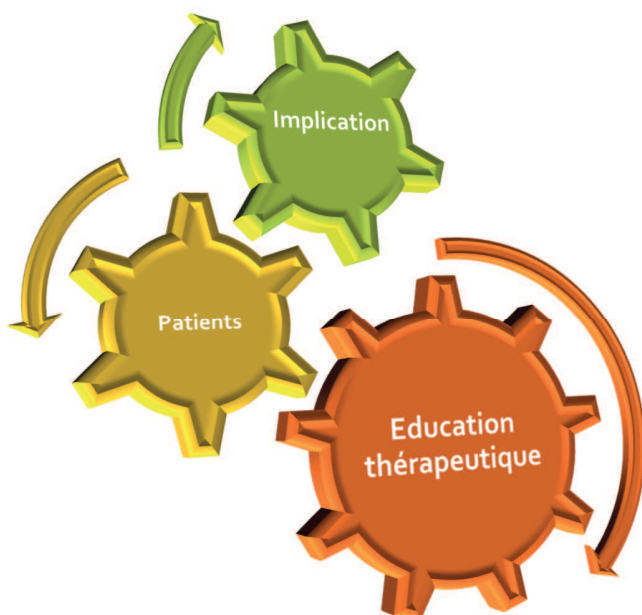
Les associations ont ainsi développé des compétences à partir de leur expérience de vie avec les malades ; elles ont aussi souhaité être reconnues par les acteurs professionnels : la Délégation a organisé en 2014, pour les associations adhérentes, une journée d'initiation à l'ETP et en 2015 une session de formation 40h à l'ETP. Les acteurs associatifs peuvent prétendre participer aux programmes d'ETP mis en place en complémentarité avec les services hospitaliers et les structures de ville.

Les personnes porteuses d'une maladie chronique vivent le plus souvent à domicile. Il leur est souvent difficile de se rendre à l'hôpital ou à Bordeaux .C'est pourquoi, les associations, riches de leur expérience auprès des malades et de leur entourage, accueillent, avec une grande bienveillance, les temps de rencontre et de partage initiés par le DAC ETP , afin de mettre en œuvre et de développer les actions d'éducation thérapeutique de proximité entre équipes professionnelles de territoire et acteurs associatifs.

Ginette POUPARD , Présidente du CISS Aquitaine

ASSOCIATIONS D'USAGERS NOTRE IMPLICATION DANS LES PROGRAMMES ETP : PLUS VALUE ET COMPLEMENTARITE.

Partage d'expériences- lundi 6 février 2017 - Bordeaux



**ÇA VEUT DIRE QUOI
POUR NOUS ETRE
IMPLIQUES DANS
UN PROGRAMME
ETP ?**

**POURQUOI
SOUHAITONS-NOUS
ETRE IMPLIQUES ?**

**A QUEL MOMENT,
SOUHAITONS-NOUS
ETRE IMPLIQUES ?**

**EN QUOI SOMMES-
NOUS LEGITIMES
DANS NOTRE
IMPLICATION ?**

Rencontre co-construite
avec Me POUPARD ,
présidente du Ciss
Aquitaine, animée et
proposée par :

DAC ETP 33 Sud

Dispositif d'Appui et de Coordination
En Education Thérapeutique du Patient
en Sud Gironde

✘ Ça veut dire quoi pour nous être impliqués dans un programme etp ?

- ✓ **Faire partie intégrante de l'équipe** ne pas être une association « alibi »,
- ✓ **Adhérer** au programme,
- ✓ **Participer, élaborer, choisir, animer, évaluer**, plus concrètement, participer :
 - A l'**élaboration** du programme,
 - Au **choix** des thèmes des ateliers,
 - A l'**animation** d'un ou plusieurs ateliers,
 - Au choix des indicateurs d'évaluation,
 - A l'évaluation dans sa globalité,
 - A l'amélioration du programme si nécessaire,
 - À l'évaluation de pratiques (EPP),
- ✓ Faire preuve d'**initiative** et **être force de propositions**, d'**idées innovantes**,
- ✓ Être moteur du programme,
- ✓ Proposer des outils,
- ✓ **Avoir notre libre arbitre**.

✘ Pourquoi souhaitons-nous être impliqués ?

- ✓ **Pour accompagner** les patients et leur entourage,
- ✓ Pour partager **notre expérience**, pour **nos compétences et notre complémentarité** et **pas seulement pour une signature « alibi »**, **pas seulement pour cautionner un agrément**,
- ✓ Pour un « **vrai** » **partenariat avec les soignants, tout en respectant notre place** c'est-à-dire nos champs de compétences et non pas flatter nos « égo »,
- ✓ Pour proposer une **continuité** aux programmes, pour être un relais ville hôpital,
- ✓ Pour être parfois un **médiateur**,
- ✓ Pour une **dynamique** d'équipe,
- ✓ Parce ce que le **partenariat soignant/ association est une force** pour les programme et pour répondre aux plus proches des attentes des patients et de leur entourage,
- ✓ Parce que cela aide le patient et son entourage, **cela a du sens** d'aider et d'accompagner dans un **cheminement de vie et moral**.

✘ A quel moment, souhaitons-nous être impliqués ?

- ✓ A **tout moment du projet**, **nos compétences** peuvent être à la fois une **plus-value** et une **complémentarité** à celle du **soignant** :
 - A la construction : étude des besoins, public cible, freins, ...
 - A la rédaction,
 - A la demande d'agrément/autorisation,
 - A la préparation/ programmation,
 - Au fonctionnement comme éducateur thérapeutique,
 - A l'animation,
 - A la réalisation du diagnostic éducatif personnalisé/partagé,
 - Aux évaluations annuelles et quadriennales.

✘ En quoi, sommes-nous légitimes ?

- ⇒ Parce que les associations vivent la maladie au quotidien dans **l'accompagnement des patients et de leurs proches**, il y a une réflexion et une pratique associative,
- ⇒ Parce ce que notre **investissement** dans l'éducation pour la santé, dans la prévention et l'accompagnement des patients et de leurs proches à débiter **bien avant la mise en œuvre de l'ETP et de son cadre**,
- ⇒ Parce que nous sommes **déjà impliqués** auprès des patients et de leurs proches : **écoute, écoute active, actions et ateliers proposés en fonction des besoins recensés**,...
- ⇒ **Parce que nous avons des compétences et une connaissance de la maladie et surtout de son vécu, au quotidien, patients et entourage, qui nous permettent de porter des valeurs de bienveillance, de non-jugement, de respect ainsi qu'une disponibilité qui nous permet de pratiquer l'écoute active, de nous adapter à la temporalité de la personne**,
- ⇒ Parce que notre langage est celui du soigné et/ou de son entourage, la parole se libère différemment d'avec les soignants,
- ⇒ Parce ce que nous signons des **conventions de partenariat qui cadrent la place de chacun dans les programmes ETP** donc dans le parcours de santé du patient et de son entourage, qui permettent **d'œuvrer en confiance avec les partenaires des programmes**,
- ⇒ Parce que nous participons à des formations,
- ⇒ Parce que nous avons une expertise dans notre parcours associatif :
 - Santé communautaire,
 - Remontée des besoins,
 - Un regard différent des soignants sur le vécu de la maladie,
 - Une posture différente,
- ⇒ Parce ce que par **nos compétences**, nous sommes **complémentaires aux soignants** donc **partenaires**.