

COMPTE RENDU DE LA RENCONTRE

Objectif général

Renforcer l'implication des patients dans les programmes d'Education Thérapeutique du Patient.

Objectifs spécifiques

- ⇒ Définir ensemble « une communication adaptée » aux patients et à leur entourage pour favoriser une meilleure connaissance de l'offre de proximité,
- ⇒ Faciliter l'implication des associations par une meilleure lisibilité de leurs missions pour les acteurs souhaitant développer un programme,
- ⇒ Formuler concrètement le niveau d'implication souhaité dans la mise en œuvre des projets.

Public

- ⇒ Tout membre d'une association impliqué ou souhaitant s'impliquer dans le développement de l'ETP sur le territoire Sud Gironde.

Lieu

- ⇒ Maison de Diabète et de la Nutrition – Bordeaux.

Date et horaires

- ⇒ Lundi 6 février de 14h00 à 17h00.

Participants :

- ⇒ 14 participants

Quels rôles pour les associations dans la communication et la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique ?

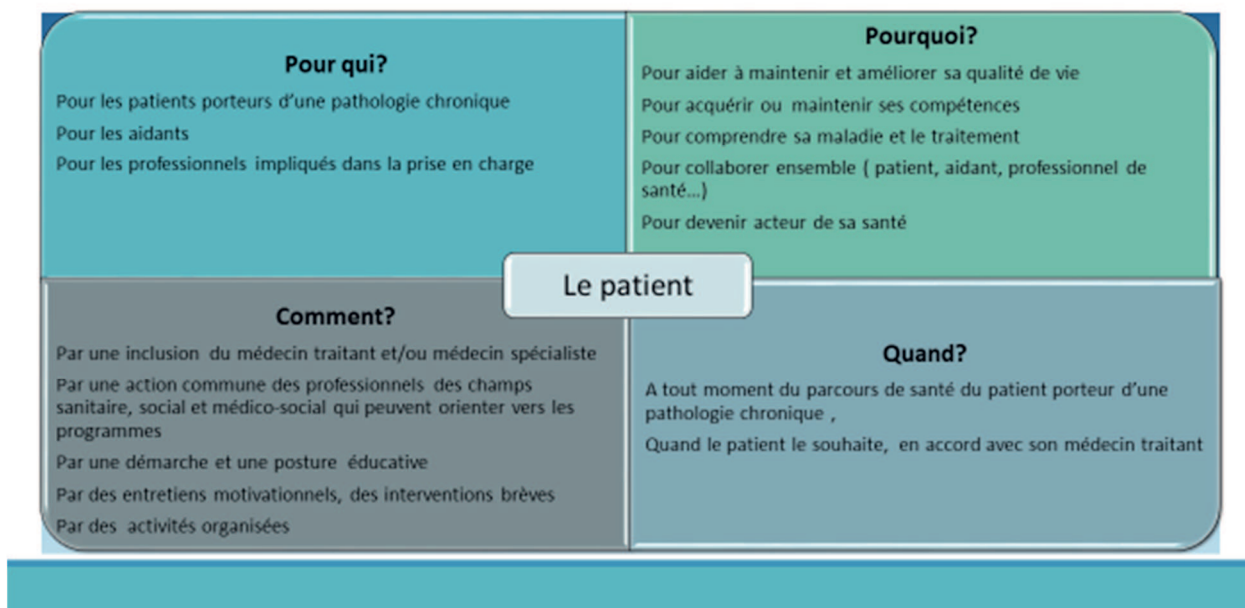
14h00/14h45 :

- ⇒ Présentation du contexte, des objectifs et du déroulement de l'après-midi,
- ⇒ Tour de table de présentation des participants et recueil de leurs attentes :
 - ✓ *Créer un programme avec son association,*
 - ✓ *Proposer des horaires d'ateliers adaptés aux patients, différents des horaires hospitaliers,*
 - ✓ *Est-ce que l'ETP peut être adaptée à l'autisme ?*
 - ✓ *Ne plus servir d'alibi pour les demandes d'autorisation de programme,*
 - ✓ *Une ouverture des professionnels vers les associations de patients,*
 - ✓ *Que chacun ait sa place dans l'éducation thérapeutique « soignants et soignés en collaboration » avec des rôles bien définis.*
- ⇒ Ginette Poupard, présidente du CISS Aquitaine, « *la raison de la participation des associations aux programmes ETP* »

14h45/14h55 :

- ⇒ Rappel de la définition de l'ETP source l'OMS.

**Education thérapeutique du patient
Centrée sur le patient, ses besoins et ses objectifs**



14h55/16h00 :

- ⇒ **Définir une « communication adaptée » aux patients et à leur entourage pour favoriser une meilleure connaissance de l'offre de proximité :**

Quels rôles pour les associations dans la communication et la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique ?

- Quelles sont les informations nécessaires à un patient ou à son entourage pour favoriser l'adhésion à un programme?

- ✓ **Organisation** (lieu, horaires, fréquences des rencontres),
- ✓ **Public concerné** par le programme,
- ✓ **Contenu** : présentations des différents ateliers,
- ✓ **Discours adapté et centré sur les besoins des patients** :
 - non pas centré sur la pathologie ni sur les objectifs du soignant mais sur la **possibilité de construire ensemble des pistes pour le quotidien dans son parcours de vie, de partager des expériences et des outils**,
 - importance de partir **du besoin individuel**, de pratiquer **l'écoute active** pour trouver des **leviers et donner envie de participer**,
 - le patient doit sentir que l'éducateur est convaincu au travers de son discours,
- ✓ **Temporalité adapté au patient et non au soignant** :
 - D'une part, le temps nécessaire au patient pour la prise de conscience et la mise en mouvement du changement,
 - D'autre part, la proposition d'ateliers en fonction de la disponibilité des soignés en activité professionnelle.

- Comment un patient ou son entourage pourraient-ils être informés de l'existence d'un programme?

- ✓ **Par l'humain** :
 - personnel soignant tant hospitalier que libéral,
 - bouche à oreille,
 - témoignages des patients,
 - associations et inter associatif,
 - visites à domicile,...
- ✓ **Par des supports/outils** :
 - Sites internet par exemple Facebook, PACE,
 - affiches vers les professionnels de santé (pharmacies, laboratoires, généralistes, infirmières, hôpital, permanences),
 - bulletins d'information, mailing,
 - Média,...
- ✓ **Par des journées de sensibilisation, des journées locale ou nationale de l'ETP** à destination des soignants et des soignés mais centrées sur les soignés.
- ✓ **Par le développement/la création d'un réseau** pour relayer les campagnes de communication Grand Public (par exemple : CISS Midi Pyrénées) et l'ensemble des informations afin que chacun dispose d'une information et d'un langage communs :
 - Professionnels de santé,
 - Associations,
 - Mairie, CDC,
 - CLIC, CCAS, Contrat local de santé (CLS), MDPH, PMI,...
 - CAF, CPAM, Mutuelles...
 - Réseaux de santé,
 - Futures plateformes d'appui à la coordination territoriale.

Quels rôles pour les associations dans la communication et la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique ?

⇒ **Faciliter l'implication des associations par une meilleure lisibilité de leurs missions pour les acteurs souhaitant développer un programme :**

- Quelles sont les informations nécessaires aux acteurs d'etp pour mieux connaître les associations et vous impliquer ?

- ✓ **Un listing des associations** en précisant les associations reconnues légalement,
- ✓ **Une fiche détaillée** avec un masque commun qui préciserait :
 - Présentation de l'association,
 - Les missions,
 - Les actions,
 - Les champs de compétences,
 - Les référents sur le territoire et leurs coordonnées,
 - Les différentes expériences,
 - Les outils développés,
 - L'agrément santé,
 - Labellisation par un comité scientifique,
 - Public concerné.
- ✓ L'association doit être dynamique, attractive et développer des relations inter partenaires,
- ✓ Importance de s'appuyer sur les textes.

- Par quels moyens, pouvez-vous permettre aux acteurs d'etp d'avoir une meilleure lisibilité sur qui vous êtes et sur vos missions?

- ✓ **Favoriser une meilleure connaissance par des échanges/ des rencontres associations et soignants :**
 - Présence physique des associations sur la journée REX (ETP) pour mettre en avant le rapport humain – organisation Ccecqa,
 - Participation des associations aux événements officiels (ARS, DAC...),
 - Rencontres régulières entre associations et acteurs d'ETP,
 - Organiser des événements locaux, nationaux ou européens,
- ✓ **Par des supports/des outils :**
 - Géolocalisation pour connaître les ressources du territoire (associations et bénévoles),
 - Fiches de présentations des associations,
 - Fichier informatique officiel pour répertorier les informations, un numéro unique – **A créer : Par qui ? Pour qui ? Pour quoi ? ... : Ireps, Ccecqa, Ciss...**
- ✓ **Par le soutien de l'ARS :**
 - Visibilité des associations,
 - Crédibilité,
 - Légitimité.

Quels rôles pour les associations dans la communication et la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique ?**16h00/16h15 :**

⇒ Pause

16h15/17h00 :⇒ **Les différents niveaux d'implication souhaités par les usagers dans les programmes d'éducation thérapeutique.**▪ **Ça veut dire quoi, pour nous, être impliqué dans un programme ?**

- ✓ **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**,
- ✓ Etre moteur du programme,
- ✓ Proposer des outils,
- ✓ **Garder 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.**

Quels rôles pour les associations dans la communication et la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique ?▪ **A quel moment du programme 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 dans notre implication?**

- ✓ 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 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 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 que par **nos compétences**, nous sommes **complémentaires aux soignants** donc **partenaires**.

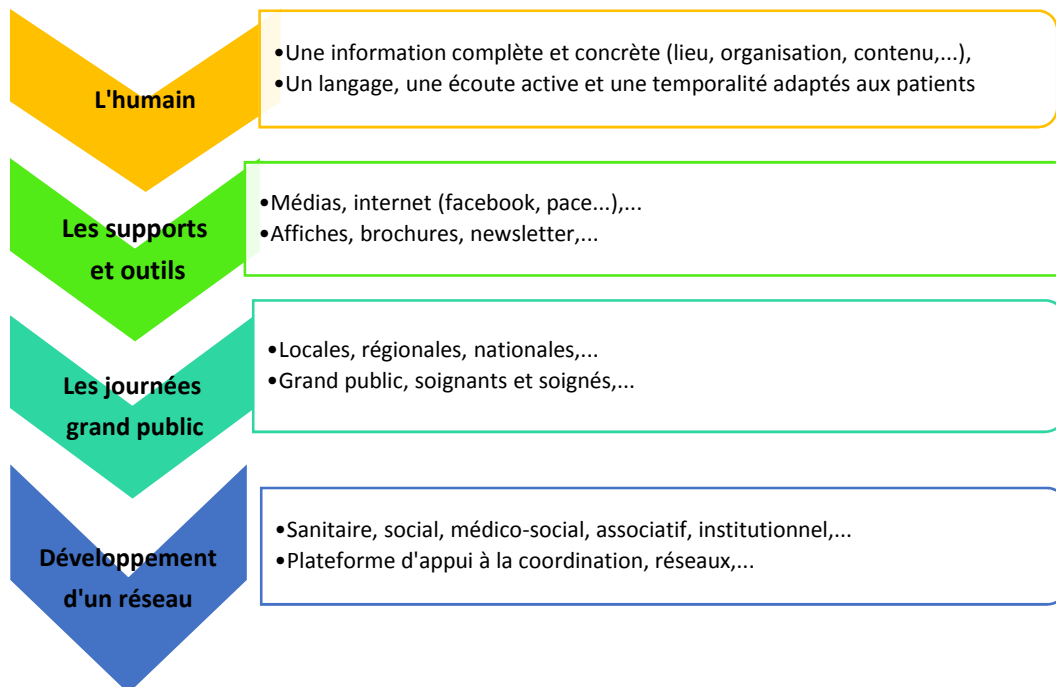
17h00/17h10 :

⇒ Evaluation de la journée.

Quels rôles pour les associations dans la communication et la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique ?

Synthèse des échanges

Communication vers le patient :



Communication pour faciliter l'implication des associations :



Implication dans les programmes ETP : plus-value et complémentarité.

Cf. : Pièce jointe.

Quels rôles pour les associations dans la communication et la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique ?**Synthèse du questionnaire d'évaluation de la rencontre**

8 personnes sur 10 ont répondu au questionnaire.

Quelle est votre appréciation sur les items suivants ?

| | Très satisfait | Satisfait | Peu satisfait | Pas du tout satisfait | Pas de réponse |
|--|----------------|-----------|---------------|-----------------------|----------------|
| Cohérence entre le contenu et la thématique | 58.4% | 33.3% | 8.3% | | |
| Cohérence entre le contenu et vos attentes | 50% | 41.7% | 8.3% | | |
| Choix des techniques d'animation | 75% | 16.7% | 8.3% | | |
| Echanges entre les participants favorisés par les techniques d'animation | 66.6% | 33.4% | | | |
| Richesse des échanges | 66.6% | 33.4% | | | |
| Réponses apportées | 58.4% | 33.3% | | | 8.3% |
| Variété des participants | 66.6% | 25% | | | 8.3% |
| Organisation (lieu, horaires, durée ...) | 50% | 41.7% | | | 8.3% |

Quels sont les points retenus votre attention durant les échanges ?

- Développer la complémentarité entre pratiques professionnelles et actions d'associations,
- La richesse des échanges,
- La variété des participants, la cohérence entre le contenu et la thématique,
- Le choix des techniques d'animation,
- Les envies communes des associations,
- La forte implication de certaines associations dans des programmes d'etp,
- La diversité des attentes des participants,
- Les échanges ont permis de mieux préciser les positionnements des associations,
- La concordance entre les différentes associations,
- Tout,
- L'interactivité et le dynamisme.

En quoi cette rencontre peut-elle être bénéfique pour votre association.

- Pour replacer les associations et leurs actions dans les dynamiques territoriales de proximité,
- Savoir que les autres associations rencontrent les mêmes difficultés que les nôtres : être partenaires,
- Le lien avec les associations,
- Pour une meilleure visibilité de notre association dans l'etp et une reconnaissance de notre expérience dans ce domaine,
- Partages d'expériences,
- Les rencontres inter associations sont toujours riches d'enseignement,
- Aide à la réflexion première dans le projet d'élaborer un programme,
- Elle permet de connaître la problématique d'autres associations,
- Continuer à la faire évoluer,
- Echanger sur l'expérience de l'association, porter ses valeurs,
- Etre au clair dans le positionnement,
- Meilleure compréhension de l'ETP.

En quoi le DAC ETP peut-il être ressource pour vous ? Avez-vous des attentes précises ?

- Lieu de rencontre, lieu d'échanges, outils – techniques,
- Encadrement des associations,
- Outils de communication à grande échelle...,
- Etre informé régulièrement des temps de rencontres autour de l'ETP, +/- réfléchir, aider à la réflexion sur la mise en œuvre d'un programme,
- Aide à une réflexion collective sur l'éducation thérapeutique,
- Lieu d'informations et de rencontres concernant l'ETP avec les expériences d'autres associations,
- Le DAC peut apporter aux associations des réponses,

DAC ETP Sud Gironde

TEL : 06 79 03 86 11 – MAIL : dacetpsudgironde@escale-sante.fr

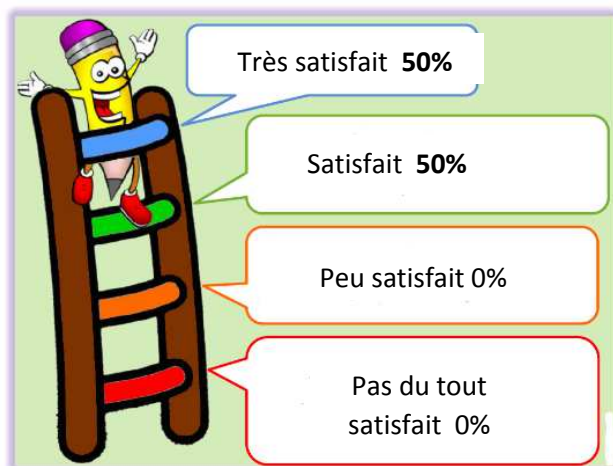
Quels rôles pour les associations dans la communication et la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique ?

- Je ne sais pas,
- Aucune attente.

Seriez-vous intéressé par des temps de rencontre avec les professionnels du territoire (des champs sanitaire, social et médico-social) ? Si oui, pouvez-vous préciser la ou les thématiques que vous souhaiteriez aborder ?

- **83.4% de oui :**
 - ⇒ Actions partenariales d'accompagnement par rapport à l'éducation thérapeutique sur les cibles déterminés et des besoins identifiés,
 - ⇒ La professionnalisation des patients experts associatifs, des éducateurs thérapeutiques,
 - ⇒ Préciser les attentes et possibilités en milieu non urbains,
 - ⇒ L'obésité,
 - ⇒ Il est toujours très intéressant d'échanger, l'organisation des programmes, les temps collectifs,
 - ⇒ La terminologie des patients

A l'issue de cette réunion, quelle est votre appréciation globale ?



Le DAC ETP Sud Gironde vous remercie de votre participation.