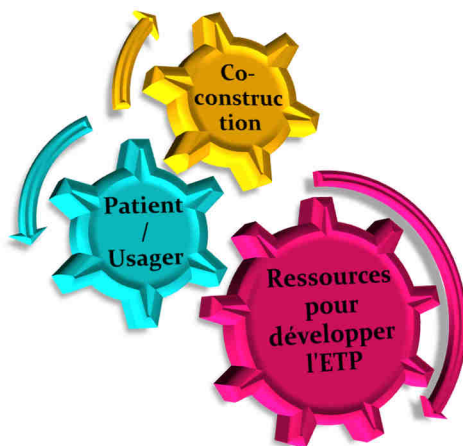


Associations de patients/Usagers

« Acteurs du développement de l'ETP sur les territoires ruraux »



Synthèse des échanges et évaluation de la journée

Profil des participants :

Patients, aidants, membres d'une association d'usagers de la Gironde.

Cette journée fait suite à la rencontre réalisé en février 2017.

Celle-ci avait permis la rédaction d'un document intitulé :

« Associations de patients/usagers : Plus-value et complémentarité dans les programmes ETP ».

Ce document avait été diffusé par le dispositif auprès des associations de la Gironde et des acteurs du Territoire Sud Gironde.

Il a été décidé lors du comité de pilotage du 14/12/2017 de renouveler cette action afin de favoriser l'implication des associations et des patients dans le déploiement de l'ETP de ville.

Objectif de cette action dans le cadre des missions du DAC ETP Sud Gironde

- ⇒ Favoriser l'implication des patients à la fois dans les programmes d'éducation thérapeutique in situ ou délocalisés et dans le développement sur les territoires de proximité.

Objectifs de cette rencontre

- ⇒ Se saisir de l'offre existante sur le territoire et des outils de communication,
- ⇒ Identifier les freins et des leviers pour favoriser la présence des associations sur ce territoire,
- ⇒ Identifier concrètement en quoi les patients formés ou non en ETP, peuvent être une ressource pour les programmes et pour les équipes qui portent ces programmes.
- ⇒ Formuler en quoi les associations de patients peut être ressource pour amener des thématiques nouvelles sur le territoire.

Attendu à l'issu de la rencontre

- ⇒ Décliner des pistes pour favoriser le développement de l'ETP en proximité.

Tour de table de présentation

- ⇒ Outil utilisé : Photo expression « Arbres »
- ⇒ Si j'étais un arbre qui représente comment je me sens dans la mise en œuvre de l'ETP, je serais Pourquoi ?



Identifier les freins et les leviers pour favoriser la présence des associations sur ce territoire

- ⇒ Technique d'animation les « Trois petits tours »

Quelles sont les associations présentes/actives en Sud gironde ?	Quels sont les freins à la présence des associations sur les territoires ruraux ?
<p>⇒ France Parkinson (Programme ETP, Forums grand public)</p> <p>⇒ Ligue contre le cancer (Dom 'apeseo, représentant d'usagers)</p> <p>⇒ UNAFAM (représentants d'usagers),</p> <p>⇒ France Alzheimer (Ateliers, forum grand public)</p> <p>⇒ Aides (accompagnement individuel, action ponctuelle de dépistage).</p> <p>Volonté :</p> <p>⇒ Accompagner,</p> <p>⇒ Apporter de la documentation,</p> <p>⇒ Proposer de la formation.</p>	<p>⇒ Difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ de recrutement des bénévoles, ○ à communiquer sur nos activités, ○ à intéresser des professionnels à l'accompagnement des associations, <p>⇒ Les moyens humains et financiers non adaptés (déplacements, développement, convivialité).</p> <p>⇒ Centralisation sur la métropole, pas de pôle relais,</p> <p>⇒ La représentation des territoires ruraux : étendus, disparate, (il y a presque personnes, on les oublie un peu...), face à la culture locale : quelles portes d'entrée ?</p> <p>⇒ Les professionnels qui ne perçoivent pas le bénéfice à collaborer avec les associations.</p> <p>⇒ Pas d'écoute ni d'ouverture des structures : Pourquoi ?</p>
Quels pourraient être les leviers pour favoriser leur présence ?	En quoi la présence physique des associations peut être un levier au développement de l'ETP sur les territoires ruraux ?
<p>⇒ Aller vers tous les publics pour informer,</p> <p>⇒ Impliquer les institutions (ARS).</p> <p>⇒ Qui sont les bénévoles actuels ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Des patients, des anciens malades, ○ L'entourage, les proches, ○ Des jeunes femmes, ○ Des professionnels de santé. <p>⇒ Mener une réflexion/ Acculturer sur le bénévolat (film 120 battements/min)</p> <p>⇒ Une communication différente et adaptée.</p> <p>⇒ Solliciter les structures :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ de soin, ○ médico-sociales, ○ de coordination. <p>⇒ Disposer de moyens humains et financiers.</p>	<p>⇒ Les échanges entre pairs favorisent la réceptivité des « patients »,</p> <p>⇒ La présence hors contexte médical facilite l'échange et l'ouverture. Le « quotidien » est une porte d'entrée pour ouvrir la discussion, ce qui n'est pas le cas pour la « santé » ou le « médical ».</p> <p>⇒ Les membres des associations sont des patients potentiels pour l'ETP,</p> <p>⇒ La présence physique au niveau local favorise une meilleure connaissance de l'autre, une reconnaissance des compétences et la transmission de l'information.</p>

Synthèse :

1. **Travailler ensemble sur les représentations** de chacun pour lever des freins.

2. **Comment favoriser l'empowerment avant l'irréversible ?**

⇒ L'importance du **choix de la porte d'entrée** pour ouvrir l'échange,

⇒ Un **langage adapté** et l'écoute,

⇒ Le motivationnel : qu'est-ce qui peut faire que j'agis avant ? Quels bénéfices pour moi ? Quels leviers à ma disposition ? (**Posture éducative**)

« A quel moment intégrons-nous une personne ? » est différent de « A quel moment il s'intègre ? »

3. **Un lieu d'accueil identifié** favoriserait la présence des associations (mise à disposition d'un bureau de permanence, d'une salle de réunion pour les ateliers) : **un lieu dédié aux citoyens/ aux associations/ aux actions de prévention quel que soit le niveau, un lieu pour travailler ensemble avec des valeurs et des objectifs communs.**

3. Réflexion :

⇒ Comment amener ce message aux opérateurs ?

- Les repérer et les **rencontrer** pour favoriser **l'échange et la connaissance mutuelle**,

⇒ Comment les faire adhérer ?

- En mettant en avant les **bénéfices pour eux à travailler ensemble**.

⇒ Comment initier une démarche collaborative ?

- Par une convention de partenariat qui décrit le **cadre commun** : les rôles et missions de chacun.

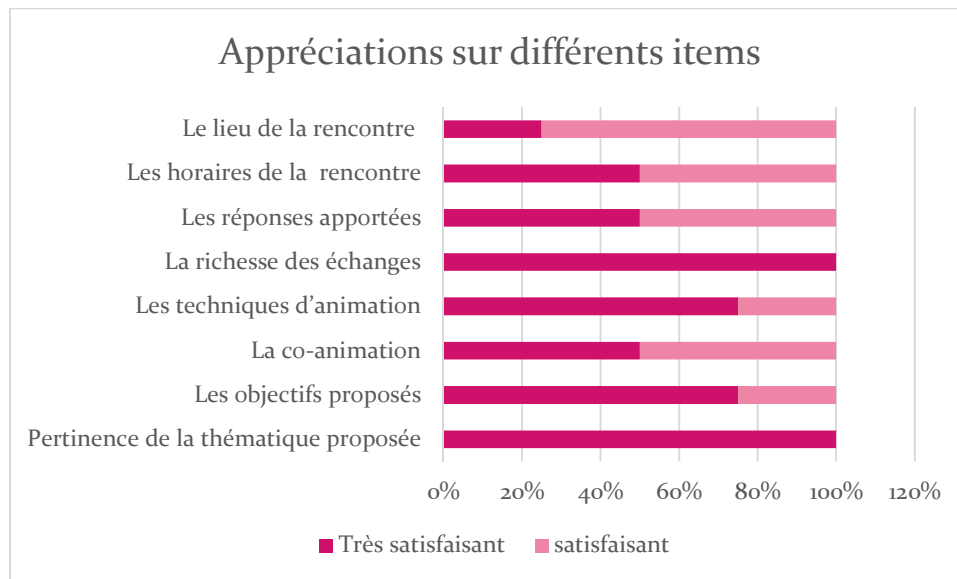
Conclusion

Afin d'engager ce changement, il semble incontournable de favoriser les temps de rencontres entre les associations de patients/ d'usagers et les opérateurs de programme.

Cet action est déjà initiée par le dispositif et devrait se poursuivre sur les mois à venir par les différentes actions proposées. Les acteurs, associations et opérateurs, doivent eux-aussi de façon individuelle être proactifs afin de promouvoir leurs actions.



Evaluation de la journée par les participants - Synthèse des questionnaires (verbatim)



Les points qui ont retenus l'attention durant les échanges:

- *La richesse des échanges sur la journée*
- *Réaliser un travail sur les représentations des soignants*
- *Perception, représentation, promotion des travaux de chacun à effectuer*
- *Apport méthodologique du DAC*

Bénéfices de cette rencontre pour votre association :

- *La pertinence de la mise en place d'un programme ETP par une association*
- *La rencontre avec d'autres associations est intéressante*
- *Replacer l'association dans le paysage partenarial sur les territoires*
- *Développement du programme et des partenariats*

Bénéfices de cette rencontre pour le développement de l'ETP :

- *La parole des patients entendus mènera à un discours global commun et à une adhésion des patients*
- *Meilleure connaissance de l'ETP*
- *Le partage d'expériences des uns et des autres ainsi que le travail effectué tout au long de la journée est enrichissant dans une posture éducative ETP et dans nos projets ETP*
- *Plus de développement d'ETP en cancérologie*

Attentes par rapport aux missions du DAC ETP :

- *Etre ressource pour être imposé dans les constructions des programmes en ETP (cancérologie),*
- *Aider à définir la place et les missions des associations de patients- usagers dans le(s) dispositif(s) ETP*
- *Ressource pour la mise en œuvre en Sud gironde,*
- *Ressource de communication et de partage auprès et avec les autres acteurs.*

Thématiques souhaitées de rencontre :

- *Méthodologie d'un partenariat pour une action commune*
- *La reconnaissance mutuelle, les articulations et les complémentarités, les bénéfices respectifs*

Appréciation globale de la journée :

