



USAGERS : ACTEURS DU DEVELOPPEMENT DE L'ETP SUR LES TERRITOIRES

Mardi 21 Mai 2019

SYNTHESE

Objectif général :

Se saisir du concept d'ETP pour favoriser son déploiement.

Objectifs spécifiques :

- Se saisir d'une définition commune et compréhensible de l'ETP
- Identifier les freins à l'adhésion des associations pour le déploiement de l'ETP,
- Lister les actions possibles pour favoriser leur adhésion.

N.B. : Au regard du nombre d'inscrits et de leurs fonctions sur le territoire, il a été proposé en début de séance de réajuster les objectifs pour les adapter au public et à la problématique soulevée : « Comment susciter l'adhésion des associations ? »

Déroulement de la journée :

1. Faire connaissance
2. Bousculer nos représentations
3. Les freins et les leviers à l'adhésion des associations

Faire connaissance (verbatim)

« Si j'étais un outil qui favorise l'adhésion à l'ETP, je serais..... Pourquoi ?

- *Un COMPAT si on l'ouvre, on l'ouvre l'horizon. Aujourd'hui, l'horizon est limité,*
- *Un HAUT-PARLEUR pour porter la parole des autres,*
- *Du SCOTCH parce qu'il faut en permanence y retourner,*
- *Un MAGNETOPHONE parce qu'on peut arrêter, recommencer, répéter la bonne parole,*
- *Une POULIE/CHAINE pour la possibilité de faire des allers retours dans l'animation des programmes, entre les personnes qui participent aux projets et les soignants,*
- *Un PANIER pour mettre tout ce que chacun peut avoir besoin, pour que chacun y trouve son intérêt,*
- *Un PHOTOLANGAGE pour interroger chacun sur ses représentations concernant la réglementation, la posture éducative (apport de connaissances, de compétences psychosociales),*

- Une EPONGE pour absorber les paroles hospitalières, presser ces paroles différentes, éponger les discours des patients non compris,
- Une LOUPE pour l'observation,
- Une MACHINE A COUDRE pour le tissu professionnels-usagers non rattaché pour rassembler pour interagir ensemble,
- Une AIGUILLE –FIL SURGET pour rassembler et faire interagir ensemble.

Bousculer nos représentations

« Lorsque vous lisez, vous entendez, ...éducation thérapeutique, ça veut dire quoi pour vous ? »

Verbatim

- Usager : formateur en ETP
- A qui parlons-nous ? à l'usager ou au professionnel
- Comment en parler aux associations ?
- On entend différemment en fonction de qui « on est »
- Aujourd'hui nous devons faire du marketing : quels termes vont permettre aux associations de basculer ?
- L'éducation thérapeutique englobe trop de choses
- Le terme d'éducation thérapeutique ne parle pas aux usagers
- Un parcours en co construction
- Accompagnement, autonomie, personne (malade, usager, aidant, handicap), temps, durée, chronique
- Une posture à modifier
- Sur un parcours de A vers B autodéterminé, elle décide où elle veut aller
- Viser l'empowerment, faire des choix, les défendre, faire valoir ses droits
- Viser le bien être
- Quels bénéfices pour la personne ? Quels bénéfices pour le professionnel ?
- Les associations doivent penser aux bénéfices pour les deux parties
- Un parcours soutenu par différentes ressources : aidant, association, soignants

Réflexion commune :

« Quelle est la relation des associations avec les institutions ? »

- Aujourd'hui, ce sont des alibis,
- Demain, quelle stratégie pour être des acteurs et non des alibis ?

Proposition :

1. Comprendre/ se saisir de l'ETP
2. Etre en capacité de promouvoir l'ETP
3. Avoir envie de s'intégrer dans un programme
4. Comment je peux participer/ m'impliquer dans un programme ?

Les freins et les leviers à l'adhésion des associations

Freins (verbatim)	
Individuels	Collectifs
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Pas de formation</i> • <i>Manque de temps salarial ou bénévole ou temps non dédié</i> • <i>Manque de lisibilité du projet, non vulgarisé non compréhensible par tous</i> • <i>Manque de partenariat avec les soignants</i> • <i>Représentation de l'ETP, niveau de compétences (je ne suis pas capable, j'ai peur du jugement), crainte du regard de l'autre, stigmatisation par les pairs</i> • <i>Représentation du « patient » pour les soignants, pour le bénévole (« oh là, celui-là il en a vraiment besoin »)</i> • <i>Manque d'intérêt (sens des priorités)</i> • <i>Trop de normes (cf. : cahier des charges) manque de souplesse dans la compréhension du cahier des charges</i> • <i>Multipllicité des interlocuteurs dans l'ETP : structures ressources, financeurs...</i> • <i>Financement par l'ARS différents des assurances</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Priorités pour les projets associatifs</i> • <i>Transparence budgétaire de l'ETP (ARS) – Quel est le besoin des associations en matériel et en salariés ? Nécessité d'un temps associé à l'élaboration du budget</i> • <i>Méconnaissance du cadre de l'ETP</i> • <i>Manque de partenariat avec les soignants</i> • <i>Représentation en matière de technicité HAS</i> • <i>Moyens humains et financiers insuffisants</i> • <i>Manque d'homogénéité des formations (représentations et langage)</i>

Les leviers (verbatim) Pour l'adhésion des associations
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Susciter des rencontres d'échanges entre les représentants d'associations</i> • <i>Comment ?</i> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Simplement par l'objectif « le prétexte » de la rencontre, de l'échange</i> ○ <i>Par des mots clés : « booster votre accompagnement de la personne »</i> ○ <i>Par une communication adaptée : sexy/fun/ humour</i> • <i>Prévoir dans l'agenda, anticiper, gestion du temps</i> • <i>Annonces par les médias</i> • <i>Vulgarisation : campagne nationale, TV, hôpitaux, cabinets libéraux</i> • <i>Création et relance par le GT ETP FAS-Na, par ETHNA. Utiliser les ressources existantes (DAC, UTEP, CCECQA, IREPS...)</i> • <i>Invitations écrites, supports</i> • <i>Réseaux sociaux</i> • <i>Formation à financer</i> • <i>Financement (transparence et défraiement)</i> • <i>Développer et valoriser des compétences (méthode, animation, évaluation) soit PROJET ASSO</i> • <i>Apprendre à travailler en pluridisciplinarité,</i> • <i>PRENDRE sa place d'ACTEUR de santé (patient-expert, ressource, représentant...)</i>

- *L'ETP c'est du compagnonnage, comme les Charpentiers par exemple. Cela nécessite de pratiquer avec un expert pour devenir à son tour un expert, tout en apportant sa propre coloration*
- *Il est important d'augmenter la fréquentation des gens qui aident à construire la réponse*
- *Partir de la culture, des besoins des associations, de la représentation des usagers. Les associations de patients sont souvent créées par des médecins. Les associations doivent se libérer de l'emprise des médecins.*
- *Des messages stratégiques de France Assos centrés sur l'INTERET POUR LES ASSOS*
- *C'est quoi les besoins des usagers :*
 - *Des espaces d'écoute*
 - *Des explications sur la pathologie*
 - *on a tous appris ensemble*
 - *on ne savait pas ce qu'il avait*
 - *comment fait-on quand on n'a rien ?*
 - *le patient apprend plus vite que le médecin*

Au travers des échanges, des mots pour parler de l'ETP en simplicité

(verbatim)

- *Parler de comment il est possible d'améliorer son quotidien/ sa vie avec la maladie ?*
- *A partir de ce qu'exprime la personne, l'écoute active nous permet d'identifier des leviers pour aborder la maladie*
- *Les questions que se posent la personne sont les mêmes que se posent les personnes avec la même pathologie. « Avez-vous envie de rejoindre un groupe/ atelier, où vous pourriez construire vos propres réponses ? »*
- *Les réunions/ les ateliers sont des lieux d'échanges qui offre la liberté de parole et pas de jugement*
- *La terminologie utilisée à son importance*
- *C'est un espace d'échanges, de connaissances et de pratiques de façon à avoir un parcours de santé adapté aux souhaits et aux capacités de chacun*
- *Thérapeutique par la mise en œuvre d'un programme de soin avec 4 dimensions :*
 - *Le traitement*
 - *L'alimentation*
 - *L'APA*
 - *La relation à soi, à ses symptômes, à sa maladie, à son éducateur qui nécessite l'alliance thérapeutique*
- *C'est une conversation permanente dans la vie avec tous.*

Conclusion

- ⇒ *Quels sont les acteurs qui peuvent être ressources pour initier un changement ?*
- ⇒ *Quels rôles peuvent avoir ETHNA et France Assos Santé pour favoriser l'adhésion des associations ?*
- ⇒ *Quelles actions peuvent-ils mettre en place ?*
- ⇒ *Quelle dynamique peuvent-ils initier ?*
- ⇒ *Quels sont les moyens nécessaires ?*