



**IMPLICATION DES  
ASSOCIATIONS DE  
PATIENTS, DES  
PATIENTS & ET DES  
PROCHES DANS LES  
PROGRAMMES D'ETP  
DE LA NOUVELLE  
AQUITAINE**

Rédacteur : Bouhier Frédéric  
Relecteurs : Les participants aux ateliers



## Table des matières

<b>LES PREALABLES</b> .....	2
Eléments d'introduction.....	2
Rappel du projet.....	3
Les ajustements.....	5
Le bilan .....	5
<b>LES RESULTATS</b> .....	6
Les 5 points clés des résultats de l'enquête.....	6
Les 3 points clés des ateliers d'appropriation .....	12
<b>LES CONCLUSIONS</b> .....	15
<b>ANNEXE</b> .....	17

## LES PREALABLES

### Eléments d'introduction

**La cellule Education Thérapeutique Amélioration des Pratiques et Evaluation (ETAPE)** mise en œuvre depuis 2008<sup>1</sup> fait partie des dispositifs régionaux de l'Agence Régionale de Santé (ARS) en Nouvelle-Aquitaine pour promouvoir l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). **Les missions de la cellule** sont centrées sur la promotion de l'évaluation des programmes d'ETP dans une approche collective et réflexive, l'accompagnement au développement de la qualité des programmes, l'appui aux coordonnateurs dans leurs missions d'évaluation. Elles sont conduites par le Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Nouvelle-Aquitaine (CCECQA)<sup>2</sup> créé en 1996, structure régionale d'appui (SRA)<sup>3</sup> à la qualité des soins et à la sécurité des patients depuis juillet 2018. L'association met en œuvre ses actions dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) passé avec l'ARS de son territoire de référence intégrant les missions de la cellule.

Au regard des points forts et à améliorer identifiés par son activité, la cellule ETAPE propose tous les ans **un plan d'actions**. Le chantier s'établit sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine avec les référents de l'Agence Régionale de Santé et l'ensemble des partenaires impliquées sur les questions d'ETP (ETHNA, UTEP, DAC, IREPS et autres structures de formation). Courant 2016, aux côtés des missions principales d'accompagnement et de formation des équipes à la démarche évaluative, les chargés de mission de la cellule ont développé **un axe privilégiant l'analyse et la résolution de problèmes en partant de l'expérience des acteurs**, l'objectif étant toujours d'améliorer l'appropriation de la culture de l'évaluation promue dans ce cadre par la HAS. Ce plan d'action s'est défini autour de 3 domaines :

- ➔ **Une enquête sur l'implication des associations de patients, des patients et des proches dans le domaine de l'ETP sur la région Nouvelle-Aquitaine pour évaluer l'échelle d'implication et les marges de progression.**
- ➔ La co-construction d'un outil favorisant une meilleure appropriation de la démarche pour accompagner les équipes à mieux prendre en compte l'expertise et l'expérience patient.
- ➔ L'analyse transversale des évaluations quadriennales en ETP pour produire des enseignements et des recommandations à partir de l'expérience des équipes, des compétences mobilisées, les « façons de faire » déployées afin de renforcer la qualité des programmes.

Les chargés de mission ont systématisé la mise en place de groupes de travail pour déployer indépendamment ces trois axes même si leur complémentarité reste évidente. Ce présent document met en avant le premier axe, celui dédié à l'enquête sur l'implication des usagers en ETP.

---

1 Pourin C, Daugareil C, Tastet-Dominguez S, Crespel I, Baratchart B-A, Fernandez L et al, pour le groupe de travail ETAPE. ETAPE en Aquitaine : mise en place régionale d'une équipe d'accompagnement et d'évaluation en éducation thérapeutique. Prat et Organ Soins 2009;40(1):1-8

<sup>2</sup> <http://www.ccecqa.asso.fr/ccecqa/quoi>

<sup>3</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033479591&categorieLien=id>

## Rappel du projet

**Contexte :** Dans le domaine de l'ETP, il est acquis, depuis la promulgation de cette démarche dans la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » en 2009, que la place des associations de patients (telles qu'elles sont définies dans le cadre légal<sup>4</sup>) et des patients, est un élément incontournable dans la construction<sup>5</sup>, la mise en œuvre et l'évaluation<sup>6</sup> des projets. Depuis 2009, l'ARS de la Nouvelle-Aquitaine a mis en place un outil de suivi annuel du développement des programmes sur l'ensemble du territoire : l'enquête SOLEN (SOLution d'ENquête)<sup>7</sup>. Dans son rapport 2014/2016, qui reprend des éléments comme le nombre de bénéficiaires, les pathologies couvertes en lien avec le Plan Régional de Santé, l'équité de l'offre sur l'ensemble du territoire, les promoteurs de programme sont invités à répondre à la question suivante : *Une association de patients participe-t-elle à votre programme ?* Le dernier rapport souligne que 29,7% déclarent qu'une implication existe. Cependant, dans le cadre de différentes concertations et échanges avec les acteurs associatifs et les patients ayant une expertise en ETP, il semble qu'il existe une grande variabilité dans les niveaux d'implications et de coopération entre ces acteurs et les professionnels de santé. De plus, l'absence d'association sur une thématique ou un territoire donné n'empêche pas les promoteurs de programme de mobiliser des patients en vue de les impliquer dans leur projet. Au-delà de mieux identifier les profils de ces acteurs (usagers ou structures associatives), il semble pertinent aujourd'hui de mieux comprendre la nature de leur implication, comment la coopération se réalise-t-elle, quelle valeur ajoutée cette contribution a-t-elle pour l'amélioration de la prise en charge et de la santé des publics destinataires de ces programmes.

**Architecture du projet :** Les chargés de mission ont élaboré ou participé à différents espaces de travail (2016 : Journée Retour d'Expérience<sup>8</sup>, Journée IREPS Poitou-Charentes, Groupe de travail ETP CISS Limousin, Journée de travail PACE, Groupe HAS Stratégie Usagers, Séminaire HAS/DGOS ; 2017 : Journée de la Fédération Nationale des Maisons des Usagers, Colloque FEHAP : Associations nos savoirs). Cela leur a permis d'identifier une quarantaine d'acteurs correspondant au profil suivant : patients experts, ressources, aidants, Représentants d'Usagers. Ils ont alors constitué un groupe de travail représentatif du secteur associatif défendant les intérêts des usagers et impliqué sur le territoire.



L'objectif a été de construire, sur la base des échanges entre les membres du groupe, l'architecture d'une enquête en ligne, permettant d'analyser les modalités de coopération entre les professionnels de santé et les usagers en ETP. Le dispositif e.FORAP<sup>9</sup>, outil performant et disponible pour ce type d'exploration, a été utilisé dans le cadre de cette enquête.

<sup>4</sup> Art. L. 1114-1 de la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Chapitre III, Art. 20, Chapitre IV : « Participation des usagers au fonctionnement du système de santé »).

<sup>5</sup> Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques, Guide Méthodologique, HAS, 2007, Chapitre 4.3, Patients et associations (p. 45) : « Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques ».

<sup>6</sup> Mention précisée dans le cadre des guides sur les auto-évaluations de la HAS : « La participation à l'auto-évaluation, des patients et associations de patients (...) est nécessaire. Leurs avis doivent être recueillis et pris en compte ».

<sup>7</sup> [http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/04\\_PS\\_Struct\\_sante/402\\_Educ\\_therapeutique/Pgm\\_dvt\\_ETP\\_Aquitaine.pdf](http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/04_PS_Struct_sante/402_Educ_therapeutique/Pgm_dvt_ETP_Aquitaine.pdf) voir s'il faut le laisser puisque le lien à disparu

<sup>8</sup> <https://www.hygies.net/boutique/risques-qualite/direct-cccecqa-collaboration-soignesoignant-education-therapeutique-patient-valoriser-promouvoir-renforcer/>

<sup>9</sup> Plateforme e.FORAP des outils d'évaluations dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles.

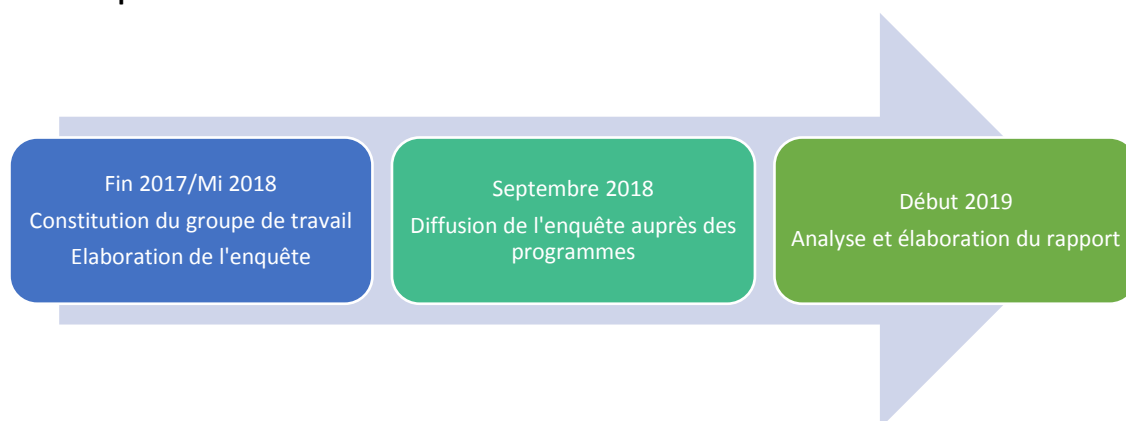
## Objectif général

Mettre en œuvre une enquête auprès des promoteurs de programmes d'ETP pour évaluer le niveau actuel d'implication des patients et de leurs associations.

## Objectifs opérationnels

- Co-construire avec des patients et/ou leurs proches impliqués en ETP une grille d'analyse pour évaluer les niveaux d'implication (composition d'un groupe de travail),
- Mettre en place l'enquête et en assurer la promotion et la valorisation auprès des équipes impliquées en ETP en Nouvelle-Aquitaine,
- Analyser les résultats, en assurer la promotion et la valorisation avec le groupe de travail,
- Constituer des critères permettant aux équipes, aux associations de patients et à l'ARS de prendre des décisions en matière de développement des projets d'ETP sur le territoire,
- Analyser la pratique d'implication des usagers par les équipes dans les programmes.

## Le Calendrier prévisionnel



## Le groupe de travail

- Patrick Dauga – Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)
- Geneviève Demoures – France Alzheimer
- Jean-Arnaud Elissalde – Association des Diabétiques de Lot et Garonne (AFD 47)
- Magali Laville – Lupus France
- Steven Macari – AVEC
- Christiane Millien – Association AIDES
- Elodie Poulleau-Sourget – Association François Au Petit (AFA)
- Ginette Poupard – France Parkinson
- Philippe Treilhou – Fédération de Lutte contre l'Obésité en Nouvelle Aquitaine (FLONA)
- Philippe Valet – Association Française contre les Myopathies (AFM)

### Pour le Ccecqa :

- Marc Faget – Pôle Innovation
- Xavier Gouffrand – eFORAP
- Catherine Pourin – CCECQA
- Frédéric Bouhier (Pilote) & Anouck Parthenay – Cellule ETAPE/CCECQA

## Les ajustements

Une difficulté majeure a été rencontrée dans le cadre du développement de ce projet. Il s'agit, au moment de la diffusion de l'enquête (en septembre 2018 alors que la consultation du groupe de travail était terminée et que le support d'enquête était prêt), d'une opposition de certaines structures hospitalières à diffuser l'enquête en question. Cela a eu pour conséquence :

- ➔ Un retentissement majeur sur le bon déroulé de la programmation du projet reportant de près d'un an la mise en œuvre de ce dernier. Il a fallu notamment trouver un temps de concertation entre les structures opposées à cette diffusion et l'ARS pour déterminer un terrain d'entente mais aussi identifier une période d'enquête qui ne se sur-rajoute pas aux enquêtes régulières faites par l'Agence pour le suivi du développement des programmes.
- ➔ La seconde conséquence découle sans nul doute de la première. Il s'agit de la démobilisation du groupe de travail qu'il n'a pas été possible de remobiliser suite à cet incident.

D'autres difficultés ont été rencontrées :

- ➔ L'annuaire des coordinations des programmes d'ETP n'étant pas actualisé une déperdition de potentiels répondants est à signaler<sup>10</sup>.
- ➔ Le développement de l'épidémie COVID-19 n'a pas permis de valoriser le travail effectué tel que cela était prévu (Colloque ETP du CSSR Richelieu à La Rochelle les 18 et 19 juin reporté).

Au regard des difficultés essentielles énoncées, des stratégies d'ajustement ont été proposées :

- ➔ Déplacement de planification en cohérence avec les autres projets de la cellule ETAPE et du CCECQA (Diffusion de l'enquête sur la période de juin 2019 au lieu de septembre 2018),
- ➔ Déploiement d'une stratégie « cousue-main » pour la diffusion de l'enquête sur l'ensemble du réseau de la Nouvelle-Aquitaine au regard du contexte de chaque département et de chaque structure hospitalière (Présence ou non d'une UTEP, niveau d'intervention – intra ou extra établissements ; Présence ou non d'un comité de pilotage ; Présence ou non de structures d'appuis types DAC, IREPS, etc...).
- ➔ Constitution de 3 temps forts pour la présentation des résultats, ouverts à tous les acteurs mettant en œuvre des actions d'ETP, repartis sur l'ensemble du territoire, pour produire une analyse des résultats générés par l'enquête.
- ➔ Elaboration d'un rapport permettant de restituer les résultats et de faire le bilan du projet.

## Le bilan

L'enquête a pu tout de même être réalisée (trame en annexe) mais dans des conditions quelque peu dégradées. Un travail supplémentaire a dû être produit dans le cadre des ateliers avec la création d'un conducteur, d'outils de présentation des résultats et d'une nouvelle stratégie de communication adaptée aux particularités locales. Si seulement 2 des trois ateliers ont eu lieu, ils ont cependant réuni 34 participants, dont les profils mixtes<sup>11</sup> ont permis de produire des pistes éclairantes pour soutenir les acteurs dans leur réflexion autour des collaborations existantes entre professionnels de santé et usagers dans le domaine de l'ETP.

---

<sup>10</sup> On note ici une information mentionnée dans l'autre rapport ETAPE (« Vécu de la démarche d'évaluation ») : le turn-over des professionnels est tellement important qu'il est parfois difficile d'avoir des annuaires à jour en temps réel.

<sup>11</sup> Cf. page 12.

## LES RESULTATS

### Les 5 points clés des résultats de l'enquête

- Cartographie des répondants & cohérence départementale

Sur les 444 programmes existants<sup>12</sup>, 316 étaient accessibles (une fois l'identification des structures non désireuses de diffuser l'enquête retirées. Il existait également des absences de coordonnées). **287 coordinations de programme ont pu réellement être sollicitées** (mais il faut prendre en compte qu'un certain nombre de retour de non délivrance de mail a eu lieu sans pouvoir apporter un correctif.). 78 coordinations ont répondu à l'enquête portant le **taux de réponse à 27,17%** sur la base des potentiels répondant. La couverture régionale a été assurée (l'ensemble des départements sont représentés dans cette enquête). Pour rappel, il n'y avait pas d'obligation à y répondre, la démarche était avant tout volontaire et anonymisée afin de faciliter l'expression de chacun et sortir du sentiment de contrôle.

Les départements des Pyrénées-Atlantiques (18 répondants) et de la Gironde (15 répondants) se sont particulièrement mobilisés pour répondre à cette enquête. Pour autant, en indexant le ratio nombre de répondants/nombre de programmes existant sur un territoire ayant été sollicités, le département des Deux-Sèvres est celui qui a le plus haut taux de réponses (75%). Suivent les départements de la Dordogne (37%) et de la Gironde (33%). Se situent sur la tranche allant de 25% à 30% : la Haute-Vienne, les Pyrénées Atlantiques, la Creuse et la Charente. Se situent entre 20% et 25% : la Charente-Maritime, les Landes et de la Vienne. La Corrèze et le Lot et Garonne se situent entre 10 et 15%. 59% des programmes répondant sont situés dans des centres hospitaliers (civils ou militaires), dépendant d'une agglomération ou constitués de manière intercommunale. 14% sont portés par des instituts, des fondations ou des associations loi 1901. 13% le sont par des Centres de Soins de Suite et de Réadaptation ainsi que par des maisons/centres médicaux et des EPHAD. 7,5% le sont par des cliniques ou des polycliniques et 5% par des maisons de santé. Ils sont autorisés pour 22% d'entre eux depuis 2011 et 19% depuis 2010. 10% ont obtenu leur autorisation l'année précédant l'enquête (2018). 9% d'entre eux ont été autorisés respectivement entre 2013 et 2015. Les années 2012 et 2016 sont les moins représentées. Les programmes sont déployés sur leur territoire de santé (51%) ou le département de rattachement (32%). Ils s'adressent en grande majorité aux adultes (60%) ou de manière transversale à plusieurs catégories de publics (28%). Dans 60% des situations, le programme s'adresse également aux proches. Le domaine de santé couvert relève du diabète (19,2%) et de la santé mentale (19,2%), des déficits immunitaires et des inflammations chroniques (12,8%), des problématiques pondérales et des maladies cardio-neuro-vasculaires (respectivement 11,5% chacun) et des maladies respiratoires (7,7%).

Au regard de l'ensemble de ces éléments, cette **carte d'identité des répondants donne une photo équilibrée de la région**. Elle se rapproche notamment des éléments produits annuellement par l'enquête Solen dispensée par l'ARS. L'ensemble des départements est représenté. La couverture temporelle (les années d'autorisation) est également couverte. Si une surreprésentation de certains domaines (comme la santé mentale ou les déficits immunitaires et les inflammations chroniques) est à noter, elle est certainement due à la conjonction du retrait des CHU de l'enquête et d'une plus forte mobilisation des UTEP impliquée dans le domaine de la santé mentale.

---

<sup>12</sup> Quotité établie sur le document-annuaire de l'ARS Nouvelle-Aquitaine du 1<sup>er</sup>/08/2018 identifiant les programmes et les coordonnées mail des coordinations de ces derniers.

- Des données non exploitables

Au-delà des questions relevant de l'identification des programmes, l'enquête était divisée en 2 parties. Une première partie relevant de l'implication et du rôle des associations de patients dans les programmes. Une seconde partie relevant de l'implication et du rôle des patients et des proches pouvant être sollicités mais sans être rattachés à une association (agrée ou non). L'idée du groupe de travail était bien d'identifier si au-delà de l'action associative, ou en complément, il pouvait exister dans certain programme une mobilisation des bénéficiaires pour résoudre les problématiques rencontrées. Dans tous les cas de figure, le terme « implication » a été explicité dans le cadre de la note de cadrage présentant le déroulé de l'enquête (Annexe). Par ce thème, le groupe entendait la participation active des patients, de leurs proches et de leurs organisations pour aider les équipes à résoudre les problématiques rencontrées dans le cadre du développement de leur activité. Il ne s'agissait en aucun cas d'une simple participation comme bénéficiaire à l'action. Enfin, même si le taux de réponses est acceptable (78 répondants), il s'avère que dans certains champs, il ne permet pas d'identifier de manière significative des constats.

Voici les principales données qui n'ont pu être exploitées :

- ➔ Nous demandions (que le programme implique ou pas aujourd'hui une association de patients), si une implication antérieure avait pu avoir lieu, notamment si elle n'existait plus aujourd'hui. L'idée était de connaître la nature des motifs ayant conduit au désengagement. Si 64% des répondants apportent une réponse négative à cette question, ¼ n'y ont pas répondu et seuls 8% identifient une implication associative antérieure à l'année N. De fait, l'exploration des motifs (notamment de désengagement) reste très assujettie à des situations qui ne peuvent être que particulière à chaque répondant.
- ➔ Dans le même ordre d'idée, seul 26% des programme déclarent la présence d'une association de patients au sein de leur activité. L'enchaînement en cascade des questions sous-jacentes au nombre d'acteurs impliqués, leur profil, leur niveau de formation et leur niveau d'implication, ne permettent pas d'avoir une vision exhaustive même si nous verrons pas la suite que certains points sont identifiables.
- ➔ Si les questions concernant les patients (indépendamment d'une implication associative) remplissent leurs objectifs, l'analyse de celles concernant les proches est plus délicate. En effet, le taux d'implication des proches est si faible que les questions déclinées par la suite ne peuvent être représentatives de la situation générale. Ce point est d'autant plus paradoxal que les 2/3 des programmes répondant à l'enquête disent s'adresser aux proches.
- ➔ Certaines données quantitatives, adossées à la question « Combien de patients différents avez-vous mobilisé dans ce cadre (mobilisés au sens impliqués) », posent question car certains répondants ont apporté des éléments quantitatifs semblant cohérents (de 1 à 10 acteurs mobilisés sur l'année) et d'autres des quotités qui semblent difficilement envisageables (entre 80 et 350). Cette problématique est également visible sur la question concernant les proches.

Une part donc des informations collectées n'est pas exploitable en l'état. Et le fait d'avoir mis en œuvre une enquête anonymisée pour lever un risque d'instrumentalisation des données ne permet pas de revenir vers les déclarants pour ajuster les informations apportées. On notera tout de même que dans 69% des cas, c'est le/la coordinateur/trice qui a rempli le questionnaire, et que dans 68% des cas, la personne l'a fait seule. Il est possible qu'elle n'ait pas eu tous les éléments nécessaires pour répondre objectivement même si nous avons invité les équipes à plutôt remplir cette enquête collectivement.



- Des résultats positifs sur certains domaines

25,6% des répondants déclarent la présence d'une association de patients au sein de leur programme.

- Le nombre d'acteurs associatifs intervenant dans le projet est assez significatif (1 acteur dans 6 situations, 2 acteurs dans 10 situations et plus de 3 acteurs dans 5 situations).
- Le profil générique de cet acteur peut se décrire comme suit : Il s'agit majoritairement d'un bénévole, ayant reçu une formation 40h à l'ETP pour la moitié d'entre eux ou une sensibilisation à l'ETP pour un quart.
- Son action au sein du programme se porte principalement sur la présentation de l'association dont il dépend et l'animation/co-animation d'ateliers<sup>13</sup>.

Thèmes (proposé)	Acteur 1	Acteur 2	Acteur 3
Participation à la construction du programme	9	6	1
Participation à la mise en œuvre du programme	8	5	1
Participation à l'évaluation du programme	10	7	3
Conduite de diagnostic éducatif ou Bilan Educatif Partagé	3	3	1
Accueil et logistique	1	0	0
<b>Animation d'ateliers/co-animation d'ateliers</b>	<b>13</b>	<b>9</b>	<b>3</b>
Témoignage personnel	9	5	1
<b>Présentation de l'association</b>	<b>13</b>	<b>10</b>	<b>3</b>
Conduite de l'évaluation individuelle d'un parcours éducatif	1	1	0
Valorisation du programme (présentation en congrès, publications...)	7	3	0
Autres (précisez) :	2	2	2
Ne sais pas	0	0	0
Sans réponses	58	63	73

42,3% des répondants déclarent avoir impliqué des patients en dehors de l'activité associative.

- Dans 24% des situations, cette implication permet l'évaluation des besoins ; Dans 24%, elle relève de la présentation d'un témoignage personnel ; Dans 19%, de la mobilisation pour répondre à une enquête ; Dans 13%, de l'animation ou la co-animation d'un atelier ; Dans 11%, dans l'évaluation du projet ; Dans 6%, de l'analyse ou de la construction d'un outil (nr : 3%).

13% des répondants déclarent avoir impliqué des proches en dehors de l'activité associative.

- Dans 24% des situations, cette implication permet l'évaluation des besoins ; Dans 19%, elle relève de la présentation d'un témoignage personnel ; Dans 14%, de la mobilisation pour répondre à une enquête ; Dans 13%, de l'animation ou la co-animation d'un atelier ; Dans 11%, dans l'évaluation du projet ; Dans 6%, de l'analyse ou de la construction d'un outil (nr : 13%).

24% des répondants déclarent envisager d'impliquer à l'avenir des patients et 24% des proches. Mais ils sont 22% pour les patients et 35% pour les proches à ne pas savoir s'ils vont le faire. 41% pour les patients et 13% pour les proches n'ont pas répondu à cette question. 13% des répondants répondent qu'à l'avenir ils n'envisagent pas d'impliquer des patients. 28% des répondants n'envisagent pas d'impliquer à l'avenir des proches.

<sup>13</sup> La question était ouverte en choix multiples. Dans le tableau, les données quantitatives indiquent la fréquence des réponses aux questions.

Pour autant, les répondants sont en mesures (pour plus de la moitié d'entre-deux pour les patients et deux tiers pour les proches<sup>14</sup>) d'exprimer les besoins qui leur permettraient d'envisager cette implication. Ils se situent sur :

- Des ressources humaines pour accompagner le processus d'implication (35% pour les patients, 37% pour les proches),
- D'outils et de méthodes favorisant l'implication (18% pour les patients, 22% pour les proches).

Ils mentionnent, en terme de mobilisation :

- Qu'il existe parfois des problématiques spécifiques de certains publics (difficile à mobiliser),
- Qu'il faut du temps pour qu'une équipe puisse se faire à l'idée,
- Qu'il est nécessaire d'avoir un temps de réflexion avant de mettre les actions en œuvre,
- Qu'il existe des besoins en matière de patients volontaires pour cette démarche,
- Que c'est aussi une question de rencontre, de volonté, d'une envie de partage d'une culture commune,
- Que cela nécessite aussi des besoins financiers et l'existence d'associations dans le domaine de santé circonscrit par le programme.

- Une satisfaction de collaboration au rendez-vous

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Insatisfaisant	Très insatisfaisant	Sans réponse
<b>Les associations</b>	<b>11,55%</b>	<b>14,10%</b>	0%	0%	74,35%
<b>Les patients</b>	<b>10,25%</b>	<b>17,95%</b>	2,55%	2,55%	66,70%
<b>Les proches</b>	<b>9%</b>	2,50%	1,30%	0%	87,20%

On notera tout d'abord le faible taux de réponse à cette question. Pour autant, il faut prendre en compte que le niveau d'implication des associations de patients, des patients et des proches n'est pas systématique dans la pratique de tous les professionnels (pour rappel, seul ¼ des répondants fait état d'une présence associative dans leur programme). Il était nécessaire d'avoir fait cette expérience d'associer pour qualifier le niveau de satisfaction.

Nous notons que quel que soit le niveau (associations, patients ou proches hors réseau associatif), les acteurs déclarent qu'ils sont satisfaits voir très satisfaits de cette implication. Dans les trois domaines (22% pour les associations, 29% pour les patients et 11,5% pour les proches), ils sont capables de qualifier ce niveau de satisfaction.

#### Pour les associations :

C'est le terme « Valorisation » qui est le plus employé dans les verbatims<sup>15</sup> : Valorisation du témoignage, valorisation de la place de l'utilisateur, valorisation dans la construction du programme. La participation des bénévoles associatifs dans les programmes est appréciée par les bénéficiaires, elle répond à une demande. L'expérience qu'ils livrent au travers de témoignages permet aux bénéficiaires

<sup>14</sup> 44% des répondants n'ont pas apportés de réponse à cette question concernant les patients et 36% concernant les proches.

<sup>15</sup> L'ensemble des éléments entre « ... » de la page 9 à 11 sont les extraits des verbatim issus de l'enquête.

de faire des liens, apporte une crédibilité aux messages des professionnels de santé, sert la démarche pédagogique d'apprentissage.

Leur rôle va au-delà puisqu'ils apportent aussi un appui technique à la mise en œuvre du projet (construction et animation de sessions, force de proposition, fidélité et sérieux dans l'action). Mais leur présence a aussi des impacts sur le recrutement : ils « (...) touchent des patients qui ne rentrent pas dans les critères d'inclusion dans le programme ».

De manière générale, cette collaboration « apporte un équilibre incontournable autant dans les échanges, (que dans) le langage utilisé et la mise en application du programme. »

#### Pour les patients et les proches :

La plupart du temps cette implication de patients hors secteur associatif se fait par défaut (pas d'existence d'association ou pas d'antenne de l'association en proximité du programme). Certains patients « ne sont pas prêts à s'investir dans une association (patients jeunes, qui travaillent) : ça engage ». Pour autant, les professionnels sont satisfaits de cette implication car c'est « une aide particulièrement nécessaire à l'évaluation des besoins, à la construction des ateliers et à la réalisation des outils éducatifs. Il a permis à l'équipe de réajuster ses représentations (...) ». Au-delà de cette dimension, impliquer un ou des patients produit une « grande complémentarité avec un éducateur professionnel de santé quant aux compétences psychosociales » qui sont parfois difficiles à cerner pour un professionnel de santé. Sa présence permet le développement de certaines méthodes (le collectif) et le niveau de satisfaction des bénéficiaires se trouve également augmenté.

Pour les proches cela permet de faire du lien entre ce qui est vécu dans le programme et l'après (relayer à domicile le travail fait en atelier). Cela renforce la qualité d'expertise, une meilleure identification des besoins, l'adhésion mais aussi une meilleure cohésion proches/professionnels/patients. « Les échanges sont plus riches et pour certains bénéficiaires, ils apprécient plus d'être avec des familles expertes que des infirmiers ou des médecins » : Cela renforce le processus de soin.

- Une utilité significative

	Très utile	Utile	Peu utile	Inutile	Sans réponse
<b>Les associations</b>	<b>17%</b>	<b>9%</b>	0%	0%	74%
<b>Les patients</b>	<b>18%</b>	<b>11,5%</b>	1,5%	0%	69%
<b>Les proches</b>	<b>11,5%</b>	1,5%	0%	0%	87%

Les mêmes éléments de contraintes sont à prendre en compte ici (faible taux de réponses lié à la faible expérience des équipes dans ce domaine) que dans l'exploration de la satisfaction.

Nous notons pour autant que quel que soit le niveau (associations, patients ou proches hors réseau associatif), l'utilité pour les acteurs est significative (qualifiée de « très utile »). Dans les trois domaines (23% pour les associations, 26% pour les patients et 10% pour les proches), ils sont capables de qualifier ce niveau d'utilité.

### Pour les associations :

Les patients intervenants du secteur associatif « concrétisent les messages délivrés auprès des patients par leurs témoignages et vécus ». Ce « regard extérieur et non professionnel » permet, pour les bénéficiaires « soutien, entre-aide et écoute » et pour les professionnels « l'apport d'un point de vue complémentaire ». Et même s'il ne s'agit pas ici de la présentation d'un témoignage du vécu avec la maladie, « La présentation de l'association permet de faire du lien entre les différentes formes d'accompagnement », « permet de développer le réseau de soutien ». L'assiduité de présence des bénéficiaires est également à noter : c'est parce qu'ils vont se rencontrer entre pairs mais aussi rencontrer des pairs qui ont une expérience du parcours que les patients sont aussi en mesure de se mobiliser. L'acteur associatif a aussi d'autres aptitudes du fait de sa situation particulière : « il comprend les freins exprimés qui peuvent faire résonances » et les retours qu'il peut faire à travers son expérience favorise le « transfert de compétences ». Enfin, il est souvent à l'origine de la cohésion du groupe.

### Pour les patients et les proches :

Les témoignages du vécu rendent « crédibles pour les patients » les messages. Cela donne alors tout son sens au savoir expérientiel. Cette présence entre pairs favorise également « la verbalisation des patients », ressource non négligeable pour définir les actions à mettre en œuvre : « partir du vécu et de l'expérience des patients est nécessaire à la construction de nos ateliers », cela permet au programme de répondre « davantage à l'attente du patient ». De manière dynamique, « cela lève les barrières entre le patient et l'équipe médicale » et souvent le patient qui intervient est plus à même de « comprendre certaines problématiques de patients. Il est en capacité dans certains cas plus que les professionnels de santé d'adapter son discours à la situation rencontrée par les patients ». Cet expérientiel est qualifié comme étant « plus proche du quotidien des personnes ». Enfin, ce regard externe « permet une évaluation et une amélioration du contenu du programme ».

Intégrer des proches est utile aux équipes dans le sens où « Nous avons un meilleur accompagnement des malades par les aidants et nous donnons des réponses aux problèmes rencontrés par les aidants » : renforcer les compétences des aidants en les intégrant à l'activité, en reconnaissant leur expérience, c'est aussi renforcer les capacités des bénéficiaires. En développant la capacité de diagnostic des proches cela permet « d'être au plus proche des besoins des familles » mais également de prendre en compte l'identification de « l'impact de la participation au programme d'ETP (...) sur le quotidien et la gestion de la maladie ».

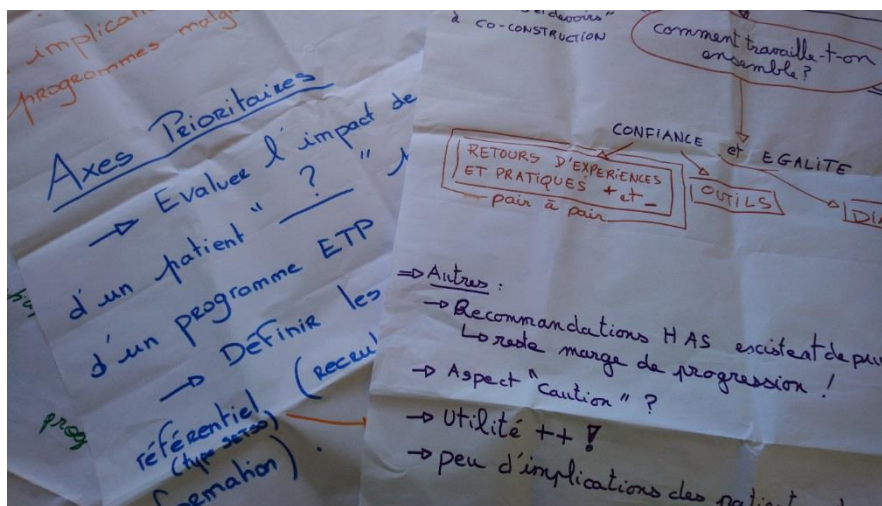
## Les 3 points clés des ateliers d'appropriation

- La méthode

Afin de faire une analyse de l'ensemble de ces données de la manière la plus collégiale possible, a été optée la mise en place d'ateliers d'appropriation ouvert à tous les acteurs de la Nouvelle Aquitaine impliqués dans un ou des programmes d'ETP (professionnels de santé, associations de patients, patients, proches, fonctions supports) afin de déterminer des axes de réflexion. La méthode employée se rapproche de celle dite de DELPHE ou Delphi<sup>16</sup>. Il s'agissait, après avoir présenté les résultats bruts de l'enquête, de répondre en sous-groupes aux deux questions suivantes avec comme base de travail l'enquête et les verbatim produits :

- Quels enseignements majeurs peut-on retirer de cette enquête ?
- Quel serait l'axe prioritaire à développer pour la Nouvelle-Aquitaine ?

Chaque sous-groupe présentait alors ses résultats aux autres membres de leur atelier. Les productions des ateliers se comparaient afin de déterminer l'axe déterminant à mettre en œuvre.



Extraits des productions réalisées dans le cadre d'un des ateliers.

Sur l'ensemble des participants (34) la mixité des partie-prenantes était au rendez-vous :

- 47% étaient des professionnels de santé (Tour de Gassi, SSR Les Grands Chênes, CHU de Bordeaux, CH Ch. Perrens, CH Esquirol, CH de Niort, CH de Faye l'Abesse, Diablim, CRRF Le Grand Feu, Logis de France, Ch de Confolens).
- 29,5% des professionnels issus de structures ressources (IREPS, UTEP Atlantique-Saintonge-Esquirol-Bordeaux, CCECQA),
- 23,5% étaient des patients (accompagnant les professionnels des structures et/ou des représentants d'usagers : FAS, ETHNA, FLONA)<sup>17</sup>.

Sur les 3 ateliers proposés, 1 a dû être annulé faute de participants.

<sup>16</sup> <http://www.spiral.ulg.ac.be/fr/outils/methode-delphi/>

<sup>17</sup> Il est à noter ici que certaines personnes identifiées comme « patient » sont aussi des acteurs actifs dans le cadre des structures supports. Le choix de la distinction s'est faite sur la manière dont les personnes se sont identifiées sur la feuille d'émargement.

- Des interrogations sur les résultats

La présentation des résultats de l'enquête soulève plusieurs interrogations :

- Quels ont été les biais possibles à cette enquête ? Car les participants connaissant pour certains l'activité des programmes sur le territoire ont pu constater une différence entre la réalité de terrain qu'ils connaissent et l'affichage qui en est fait. Les personnes qui ont rempli l'enquête sont-elles au fait de ce qui se fait concrètement sur le terrain ?
- Comment mesurer les écarts qui peuvent exister entre : différentes enquêtes traitant du même sujet, la perception que les acteurs ont de l'activité sur le terrain, les personnes qui répondent à ces enquêtes ? Les analyses croisées produisent des doutes sur la fiabilité des données (générales) présentées.
- Comment produire avec ces enquêtes une estimation correcte de ce qui peut se réaliser sur le terrain ? Le groupe de travail avait proposé de faire une enquête anonymisée afin que les acteurs n'aient pas le sentiment d'un énième contrôle de ce qu'ils peuvent mettre en œuvre. Cela a de fait produit une faible participation ne permettant pas d'aller au bout de l'analyse. Laissant émerger une autre question : le modèle « enquête » est-il approprié pour savoir où nous en sommes sur le territoire de cette question de la coopération entre les acteurs ?

Elle apporte tout de même un élément de réponse majeur :

- **Des professionnels de santé impliquent des acteurs associatifs, des patients et des proches dans leur programme et ils valorisent cette implication en la définissant comme étant très utile à la fois pour eux, mais aussi pour les patients bénéficiaires de l'action et les patients/proches qui s'impliquent pour eux-mêmes.**

Ils notent pour autant qu'au-delà de ce point positif :

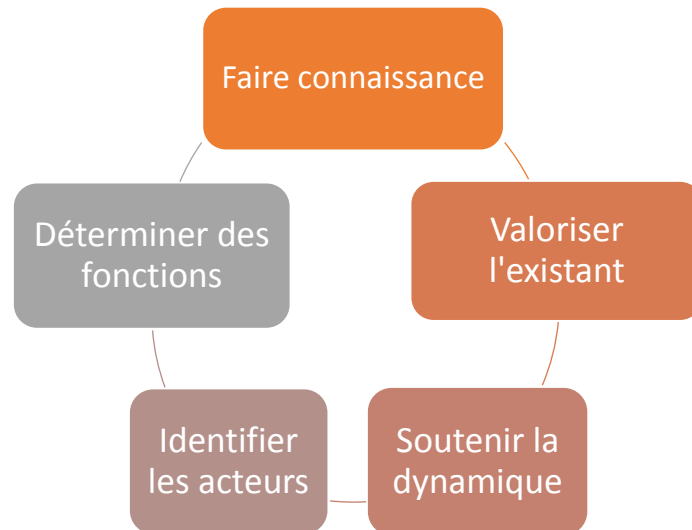
- **Le nombre de programme qui n'impliquent pas de patients « ressources » est encore trop important** alors que les recommandations de la HAS et de l'INPES existent depuis longtemps,
- **Que peu de professionnels envisagent l'implication des patients** dans les programmes malgré l'utilité perçue par ceux/celles qui le font déjà,
- **Que l'implication de ces acteurs peu encore couvrir un aspect « caution »**, ne serait-ce que dans les rôles qui leur sont assignés.

Ces problématiques peuvent provenir de plusieurs domaines :

- Quand il est question de l'implication du patient, du proche ou de l'acteur associatif, de quoi parlons-nous véritablement ? Quels sont leurs statuts ? Pour quels attendus ?
- Quelles représentations les professionnels de santé ont-ils de l'implication des patients dans leurs programmes ?
- Comment travaille-t-on ensemble ? Comment s'ouvrir à l'extérieur ? Comment passer de la culture des « droits et devoirs » à de la véritable co-construction ?
- Quels moyens humains et financiers sont mis en œuvre en terme de levier pour favoriser le « faire ensemble » tant au niveau des équipes, que des organisations associatives ou des structures d'appui ?

- Des pistes de travail

Le travail consistant à soutenir les logiques de partenariat doit se poursuivre. Peut être identifiés différents freins de la part des promoteurs de programmes à cette logique : craintes d’être jugé sur le travail effectué, capacité des acteurs à l’auto-analyse de leur pratique ou analyse de leur pratique par d’autres, connaissance de l’environnement, utilisation de méthodes et d’outils. L’ensemble des réflexions tend vers des pistes de travail articulées conjointement autour des 5 axes suivants :



Faire connaissance :

- ➔ En créant des espaces coopératifs pour faire du lien, créer un cadre, identifier des moyens,
- ➔ En favorisant les retours d’expériences et de pratiques de pairs à pairs pour soutenir la confiance qui doit s’instaurer entre les acteurs ;

Valoriser l’existant :

- ➔ En valorisant les formations existantes proposant de la coopération (DU Soignants/soignés existants, formation 40h ETP mixant soignants/acteurs associatifs/patients),
- ➔ En valorisant les expériences positives de collaboration sur des temps dédiés et en diffusant les résultats de ces expériences ;

Soutenir la dynamique :

- ➔ En prévoyant un accompagnement dans l’intégration des personnes au sein des équipes,
- ➔ En soutenant cette démarche par des valeurs (dialogue, égalité) et des méthodes éprouvées ;

Identifier les acteurs :

- ➔ En créant un outil identifiant et localisant les patients formés et les associations ressources,
- ➔ En définissant les pré-requis sous forme de référentiel sur des items comme le recrutement, la terminologie, le statut, la fonction, la formation du patient intervenant en ETP ;

Déterminer les fonctions :

- ➔ En définissant et légitimant le statut du patient intervenant,
- ➔ En créant un glossaire des termes.

## LES CONCLUSIONS

La problématique de l'implication des bénéficiaires au sein d'une action d'ETP est une interrogation qui s'est posée dès la promulgation de la loi HPST et elle n'a eu de cesse d'être interrogée tout au long de ces années. C'est aussi et de manière plus large (non circonscrit à la question de l'ETP) une grande interrogation sur l'intégration de ce que l'on appelle l'« expertise patient » que ce soit de manière micro : l'individu (le citoyen malade ou non) ou macro : le collectif (les associations). Si nous partons de la sémantique du mot impliquer - « Attribuer à quelqu'un une part de responsabilité dans une affaire » - cela fait des liens avec les recommandations de la HAS visant à favoriser l'expertise du sujet dans l'élaboration de la réponse qui peut lui être apportée. Nous voyons bien dans l'enquête et dans l'analyse faite en atelier que cette logique d'impliquer l'autre à la résolution d'un problème n'est pas une démarche acquise par les professionnels mettant en œuvre ce modèle d'action.

En 2002, une première enquête avait eu lieu pour préciser le rôle et la place que les associations de patients occupaient dans le développement de l'ETP en France. 68 associations y avaient répondu à situant leur intervention sur des activités d'information et de soutien psychologique. L'analyse réalisée montrait qu'il fallait considérer l'activité associative comme des dispositifs de ressources en construction laissant une place marginale à la dimension éducative. L'éducation des patients était un enjeu important pour elles mais il y avait nécessité pour elle **d'affirmer un degré d'autonomie vis-à-vis du milieu soignant** et de faire valoir le point de vue spécifique des patients (au-delà des usagers)<sup>18</sup>.

En 2010, une analyse était réalisée pour savoir quelle collaboration entre associations d'usagers et professionnels de santé était envisageable<sup>19</sup>. Le bilan était l'établissement de pré-carrés en adéquation avec le modèle de la loi : ETP pour les professionnels, accompagnement pour les associations. De plus, qu'il n'existait pas de financement pour accompagner le processus de collaboration ce qui se révélait être un frein à cette dynamique. Enfin, que la qualité du dialogue entre le secteur associatif et celui des professionnels facilitait grandement la relation soigné/soignant mais que les historiques relationnels (notamment l'affaire du sang contaminé) avaient impacté les processus de collaboration. **Se former ensemble** semblait être une piste pour permettre aux acteurs de collaborer sur la durée.

La même année, un autre travail<sup>20</sup> interrogeait les freins et leviers à la participation des associations de patient en ETP. Il démontrait que si leur implication permettait une meilleure identification des besoins, un apprentissage par les pairs, une transmission d'expérience, en parallèle d'autres éléments ne favorisaient pas le développement d'une culture commune : la volonté des professionnels de contrôler les messages, les limites du bénévolat, le sentiment d'incompétence ressenti par les acteurs associatifs, le fait de ne pas se sentir considéré comme de véritables partenaires. Les difficultés étaient nourries d'un passif important en termes d'asymétrie « naturelle » de la relation. Enfin, les professionnels en ETP se situaient en phase de « tâtonnement expérimental », souhaitant de fait garder la maîtrise de leur objet. Pour l'auteur, il existait cependant des solutions : faire travailler les acteurs sur les représentations ou mettre en place des formations communes pour apprendre à collaborer. Mais il rappelle surtout qu'il n'y a **pas de modèle unique de collaboration**, mais autant de modèles qu'il y a de situations et de contextes.

---

<sup>18</sup> Lecimbre E, Gagnayre Rémi, Deccache Alain *et al.*, « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé Publique*, 2002/4 (Vol. 14), p. 389-401.

<sup>19</sup> Sandrin-Berthon B, Sannié T, « Accompagnement des malades et de leurs proches : quelle collaboration entre associations d'usagers ? », *ADSP*, Septembre 2010, p. 36-38.

<sup>20</sup> <http://www.congresors-territoiresante.fr/diaporamas/C5.pdf> - CHU de Nantes



Les résultats produits par notre enquête vont dans le sens des différents travaux produits depuis la loi de 2002 en terme de constats. Et nous pouvons observer une certaine progression dans la volonté des professionnels à associer les patients, les proches ou les structures associatives. Elle est certainement induite par un mouvement général soutenant la coopération en santé mais aussi issue de résultats positifs en terme d'expériences, soutenant l'amélioration de la qualité des projets par une meilleure adéquation besoins/offres, permettant aux professionnels de se conforter dans cette logique. Pour exemple, certains professionnels de santé sont venus en duo (soigné/soignant) aux deux ateliers. Nous sommes donc bien dans une culture qui prend corps. Pour autant, en presque 20 ans, même si cette situation s'est en partie améliorée, nous pouvons nous demander où résident encore les freins à cette collaboration ? Notamment parce que les guides produits par les instances nationales (HAS, INPES) invitent les professionnels qui mettent en œuvre de l'ETP à associer les potentiels bénéficiaires puisque cela a un impact sur la santé des individus. De plus, les critères qualité que la HAS<sup>21</sup> a définis doivent permettre d'évaluer le niveau de complémentarité établie entre les acteurs. Et pour autant, ces derniers (les critères) ne sont que rarement utilisés pour déterminer la pertinence d'une offre.

On peut aussi s'interroger sur cette recherche perpétuelle de la qualification du sujet « patient », lui adossant au détour des différents champs d'explorations et des courants du moment, des termes comme expert, ressource, sentinelle, etc.... alors qu'il existe depuis longtemps un travail de synthèse produit par Luigi Flora récapitulant intitulés et rôles<sup>22</sup> de ce dernier sur la base de la littérature scientifique produite. Et qu'il existe aussi des travaux plus en proximité comme le guide de recommandations du patient intervenant<sup>23</sup> de l'ARS Occitanie qui a le mérite de situer des échelons entre un patient-témoin et un patient-éducateur, mais qui a aussi le souci de préciser que si les équipes s'adjoignent un patient-éducateur, sa compétence se doit d'être monnayable. Tout le monde cherche donc à définir au mieux ce « nouvel acteur » (le nombre d'articles produits sur ce sujet ces dernières années est considérable), patients compris, comme si, avant de favoriser une collaboration, il fallait être sûr de la légitimité de celui-ci. Mais un patient, en soi, de par son expérience, n'est-il pas légitime de fait ? D'autres productions questionnent sur les enjeux inhérents à cette mobilisation du patient dans son propre intérêt alors qu'il ne semble pas se préoccuper de cette problématique. Olivia Gross nous rappelle qu'il peut-être l'enjeu d'un transfert de responsabilité et qu'il faut être vigilant pour que « l'incitation à l'engagement ne tourne à l'injonction à l'engagement »<sup>24</sup>.

**L'enquête, son analyse et les éléments complémentaires exposés ici, montrent la nécessité d'espaces de rencontres entre les différentes parties-prenantes impliquées sur les questions d'ETP en Nouvelle-Aquitaine pour favoriser la coopération. Nous entendons ici par « parties-prenantes » tous les acteurs (professionnels, patients, proches, organisations associatives, directions des structures de soins, administration publique, Politiques de santé locaux), car l'ensemble des points de vue sont à croiser pour proposer une offre d'ETP de qualité sur le territoire répondant aux besoins du plus grand nombre. La région s'est dotée depuis plusieurs mois d'une plateforme (ETHNA) pour favoriser le déploiement de cette logique de co-production. Elle est l'acteur désigné pour impulser et soutenir cette dynamique sur le territoire en s'appuyant, par exemple, sur les axes proposés à l'issue des ateliers de cette enquête.**

---

<sup>21</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/criteres\\_de\\_qualite\\_dune\\_education\\_therapeutique\\_du\\_patient\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/criteres_de_qualite_dune_education_therapeutique_du_patient_web.pdf)

<sup>22</sup> Luigi F., « L'émergence du patient-expert, Une nouvelle figure dans le champ de la santé », dans : *l'engagement associatif dans le domaine de la santé*. Sous la direction de Dan Ferrand-Bechmann et Yves Raibaud. L'Harmattan, Paris, 2014, p. 17-32.

<sup>23</sup> [https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Guide\\_recos\\_Patients\\_Intervenants\\_2016.pdf](https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Guide_recos_Patients_Intervenants_2016.pdf)

<sup>24</sup> Olivia Gross, *L'engagement des patients au service du système de santé*. Editions John Libbey Eurotext, 2017, p. 150.

## ANNEXE

### IMPLICATION & RÔLES DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES, DANS LES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (ETP) DE LA NOUVELLE-AQUITAINE – L'enquête eFORAP de la cellule ETAPE du CCECQA

#### **Objectif :**

*Etablir auprès des équipes d'ETP, un état des lieux de l'implication des associations de patients (partie A), des patients et de leurs proches (partie B), dans les programmes d'ETP de la Nouvelle-Aquitaine*

#### **Ce que nous cherchons à connaître avec cette enquête (pour l'année en cours) :**

*Le nombre et la nature des associations de patients impliquées dans les programmes ETP de la N-A*

*Le pourcentage d'associations de patients impliquées au regard du nombre de programmes autorisés sur le territoire*

*Les types d'associations de patients impliqués (domaine d'implication, échelle territoriale d'intervention)*

*Le nombre et les profils des acteurs associatifs impliqués dans les programmes (profil, formation en ETP, rôle)*

*Le nombre de patients et de proches impliqués par les équipes, leur rôle*

*La qualification faite par les équipes d'ETP de cette implication quand elle existe*

*Les freins des équipes d'ETP en matière d'implication (association de patients, patients, proches)*

*Les besoins des équipes d'ETP en matière d'implication (associations de patients, patients, proches)*

#### **Texte d'introduction à l'enquête :**

Dans le domaine de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), les préconisations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Institut National de Promotion et d'Éducation pour la Santé (INPES) soulignent dans leurs productions que la place des associations de patients et des patients (et leurs proches) est un élément incontournable dans la construction, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'ETP. Selon la place des acteurs (professionnels mettant en œuvre des actions d'ETP et acteurs associatifs), l'effectivité de cette implication semble couvrir plusieurs réalités.

La Cellule ETAPE<sup>25</sup> du CCECQA<sup>26</sup> vous propose en tant que coordinateur d'un programme d'ETP en Nouvelle-Aquitaine, de répondre à l'enquête flash ci-joint sur le thème : « Implication et rôles des associations de patients, des patients et de leurs proches, dans les programmes d'ETP de la Nouvelle-Aquitaine ». Celle-ci permettra à tous les acteurs d'avoir une vision d'ensemble de cette thématique et de pouvoir mettre en œuvre des actions de soutien pour valoriser, promouvoir et renforcer si besoin cette implication.

Cette enquête a été construite en collaboration avec les acteurs du secteur associatif régional : AIDES, AFA CROHN RCH France, l'Association des diabétiques du Lot & Garonne (47), l'Association Française des Hémophiles (AFH), Association Française contre la Myopathie (AFM), AVEC, la Fédération de Lutte contre l'Obésité en Nouvelle-Aquitaine (FLONA), France Alzheimer, France Parkinson, Lupus France et l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM). Elle a également été testée auprès de coordinateurs de programmes.

Quelques informations complémentaires : Le remplissage de l'enquête prend entre 5 et 20mn. Si vous coordonnez différents programmes, il est nécessaire d'établir une enquête par programme. Les premiers résultats seront présentés et débattus lors de la journée « ETAPE : les 10 ans ! » qui aura lieu le vendredi 9 novembre 2018 à l'IMS Xavier Arnoz à Pessac.

<sup>25</sup> Education Thérapeutique, Amélioration des Pratiques et Evaluation

<sup>26</sup> Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et de la Qualité en Nouvelle-Aquitaine

## Partie A : Implication et rôles des associations de patients dans le programme d'ETP

Cette première partie vous permet de **décrire l'implication, actuelle ou antérieure, des associations de patients et de leurs acteurs** au sein de votre programme d'ETP.

**Q1. Depuis le début de l'année 2018, une association de patients est impliquée dans le programme d'ETP que vous coordonnez :**

- Oui → Si oui, suite questions Q2 à Q4
- Non → Si non, suite questions Q5

**Q2. De quelle association de patients s'agit-il ?**

- Nom de l'association :
- Si acronyme, précisez :

**Q3. Combien d'acteurs de cette association de patients interviennent dans le programme ?**

- 1
- 2
- 3 et +

**Q3bis. Pour chaque acteur de cette association de patients intervenant dans votre programme, précisez :**

- Son statut au sein de sa structure associative :
  - Bénévole
  - Elu(e) (Membre du Conseil d'Administration)
  - Salarié(e)
  - Bénéficiaire
  - Ne sais pas
- Son niveau de formation en ETP :
  - Aucune
  - Sensibilisation
  - 40h éducateur
  - Modules de coordination
  - Diplôme Universitaire
  - Master
  - Autre (précisez) :
  - Ne sais pas
- Son niveau d'intervention dans le programme (plusieurs choix possibles) :
  - Participation à la construction du programme
  - Participation à la mise en œuvre du programme
  - Participation à l'évaluation du programme
  - Conduite de diagnostic éducatif ou Bilan Educatif Partagé
  - Accueil et logistique
  - Animation d'ateliers/Co-animation d'ateliers
  - Témoignage personnel
  - Présentation de l'association
  - Conduite de l'évaluation individuelle d'un parcours éducatif
  - Valorisation du programme (présentations en congrès, publications...)
  - Autres (précisez) :
  - Ne sais pas

**Q4. Comment qualifieriez-vous l'implication des acteurs de l'association de patients dans votre programme d'ETP ?**

- Très insatisfaisante / Insatisfaisante / Satisfaisante / Très satisfaisante
  - Qu'est-ce qui vous permet de vous situer à ce niveau de satisfaction (réponse libre) ?
- Inutile / Peu utile / Utile / Très utile
  - Qu'est-ce qui vous permet de vous situer à ce niveau d'utilité (réponse libre) ?

**Q5. Au moment de la demande d'autorisation, une association de patients a-t-elle été déclarée comme impliquée à la construction de votre programme d'ETP ?**

- Oui → Si oui, suite questions Q6 à Q7
- Non → Si non, suite question Q8
- Ne sais pas → Suite question Q8

**Q6. De quelle association de patients s'agissait-il ?**

- Nom de l'association :
- Si acronyme, précisez :

**Q7. Si cette association de patients n'est plus impliquée dans votre programme, en connaissez-vous les raisons ?**

- Disparition de l'association de patients
- Désaccord avec le service ou l'équipe sur les objectifs de l'implication de l'association de patients
- Manque de mobilisation des acteurs (professionnels et ou associatifs)
- Manque de moyens financiers (des professionnels ou de l'association)
- Evolution de la situation de(s) personne(s) intervenant(es)
- Autre (précisez) :
- Ne sais pas

**Q8. Envisagez-vous, dans les mois à venir, d'impliquer ou de ré-impliquer une association de patients dans votre programme d'ETP ?**

- Oui → Si oui, suite question Q9
- Non → Si non, suite question Q10
- Ne sais pas → Fin : direction la partie B

**Q9. De quoi auriez-vous besoin pour impliquer ou ré-impliquer une association de patients dans votre programme d'ETP ?**

- Des outils et des méthodes favorisant l'implication des associations
- Des ressources humaines pour accompagner le processus d'implication
- Autre (Précisez) :
- Commentaires libres :

Fin : direction la partie B

**Q10. Pourquoi ? :**

- Pas de ressource sur le territoire
- Manque de temps
- Expérience précédente non satisfaisante
- Autres raisons (Précisez) :

### **Partie B : Implication et rôles des patients et de leurs proches dans le programme d'ETP**

Cette seconde partie vous permet de **décrire l'implication des patients et des proches dans votre programme**, en dehors de l'implication des associations de patients et de leurs acteurs. Par « implication » nous entendons la participation active des patients et des proches pour vous aider à résoudre des problématiques rencontrées

(Exp. : mise en place d'un temps en focus groupe pour déterminer les modalités de mise en œuvre d'un nouvel atelier ; co-élaboration d'un référentiel de compétence). Nous faisons ici la distinction entre les patients bénéficiant de l'offre d'ETP et ceux qui participent à vos côtés à sa mise en œuvre et son évaluation.

**Q11. Avez-vous, depuis le début de l'année 2018, impliqué des patients dans le cadre du développement de votre programme d'ETP ?**

- Oui → Si oui, suite questions Q12 à Q14
- Non → Si non, suite questions Q15

**Q12. A ce jour, quel(s) type(s) d'implication avez-vous mis en place avec les patients ? (plusieurs choix possibles)**

- Réponse à une enquête de satisfaction
- Evaluation des besoins lors de temps individuels et/ou collectif
- Témoignage personnel (lors d'un atelier collectif, d'une formation, d'une conférence ou d'un congrès)
- Evaluation du programme en focus-group
- Analyse d'un outil (de mise en œuvre, de promotion...)
- Animation d'atelier/Co-animation d'atelier
- Autre (précisez) :

**Q13. Combien de patients différents avez-vous mobilisé dans ce cadre ?**

- Choix avec des nombres allant de 1 à 10 et +

**Q14. Comment qualifieriez-vous cette collaboration avec ces patients ?**

- Très insatisfaisante / Insatisfaisante / Satisfaisante / Très satisfaisante
  - Qu'est-ce qui vous permet de vous situer à ce niveau de satisfaction (réponse libre) ?
- Inutile / Peu utile / Utile / Très utile
  - Qu'est-ce qui vous permet de vous situer à ce niveau d'utilité (réponse libre) ?
- Commentaires libres

**Q15. Avez-vous, depuis le début l'année 2018, impliqué des proches de patients dans le cadre du développement de votre programme ?**

- Oui → Si oui, suite questions Q16 à Q18
- Non → Si non, suite questions Q19

**Q16. Combien de proches de patients avez-vous mobilisé dans ce cadre ?**

- Choix avec des nombres allant de 1 à 10 et +

**Q17. Quel type d'implication avez-vous mis en place avec les proches de patients ? (plusieurs choix possibles)**

- Réponse à une enquête de satisfaction
- Evaluation des besoins lors de temps individuels et/ou collectif
- Témoignage personnel (lors d'un atelier collectif, d'une formation, d'une conférence ou d'un congrès)
- Evaluation du programme en focus-group
- Analyse d'un outil (de mise en œuvre, de promotion...)
- Animation d'atelier/Co-animation d'atelier
- Autre (Précisez) :

**Q18. Comment qualifieriez-vous cette collaboration avec les proches des patients ?**

- Très insatisfaisante / Insatisfaisante / Satisfaisante / Très satisfaisante
  - Qu'est-ce qui vous permet de vous situer à ce niveau de satisfaction (réponse libre) ?

- Inutile / Peu utile / Utile / Très utile
  - Qu'est-ce qui vous permet de vous situer à ce niveau d'utilité (réponse libre) ?
- Commentaires libres

**Q19. Envisagez-vous, dans les mois à venir, d'impliquer des patients ou des proches de patients dans votre programme :**

- Oui → Si oui, suite question Q20
- Non → Si non, fin direction la partie C
- Ne sais pas → Si oui, suite question Q20

**Q20. De quoi auriez-vous besoin pour le faire ?**

- Des outils et des méthodes favorisant l'implication des patients et des proches
- Des ressources humaines pour accompagner le processus d'implication
- Autre (Précisez) :
- Commentaires libres :

### **Partie C : Vous et votre programme d'ETP**

Cette dernière partie s'intéresse à **vous et à votre programme**. L'ensemble des questions se succèdent.

**Q21. Quel est la date d'autorisation de votre programme d'ETP ?**

- 2009 / 2010 / 2011 / 2012 / 2013 / 2014 / 2015 / 2016 / 2017 / 2018 / Ne sais pas

**Q22. Quel type d'établissement héberge votre programme d'ETP ?**

- Centre Hospitalier Universitaire (CHU), Centre Hospitalier (CH), Hôpital d'Instruction des Armées (HIA), Centre Hospitalier Inter Communal (CHIC), Groupe Hospitalier
- Clinique, Polyclinique
- Centre de Soins de suite et de réadaptation (SSR, CSSR), Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnel (CRRF, CRF), Maison ou Centre médical
- Maison de Santé Pluridisciplinaire, Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires (SISA), Réseau de santé, Pôle de santé
- Institut, Fondation, Association, Thermes
- Autres (Précisez) :

**Q23. Quel est le département d'implantation de votre programme d'ETP ?**

- Charente (16)
- Charente-Maritime (17)
- Corrèze (19)
- Creuse (23)
- Dordogne (24)
- Gironde (33)
- Landes (40)
- Lot-et-Garonne (47)
- Pyrénées-Atlantiques (64)
- Deux-Sèvres (79)
- Vienne (86)
- Haute-Vienne (87)

**Q24. Votre action d'ETP se déploie sur...**

- Votre territoire de santé

- Votre département
- Sur la région ancien modèle (Si oui précisez : Aquitaine ? Limousin ? Poitou-Charentes ?)
- Sur la Nouvelle-Aquitaine

#### Q25. Quel est le domaine d'intervention de votre programme d'ETP ?

- Diabète (Type 1, Type 2, Diabète gestationnel, Insulinothérapie fonctionnelle, Chronicité...)
- Maladies Cardio-Neuro-Vasculaire (Risques cardio-vasculaires, Insuffisance cardiaque, AVC, HTA, Traitements...)
- Dysfonctionnement immunitaire & inflammation chronique (Rhumatisme Inflammatoire Chronique, maladies auto-immunes, SEP, VIH, Hépatites, MICI...)
- Problématiques pondérales (Tout public, obésité, surpoids, chirurgie, troubles alimentaires...)
- Santé mentale, hors sujet âgé (Troubles, bipolarité, schizophrénie, addictions, observance thérapeutique...)
- Maladies respiratoires (Allergies, asthme, BPCO, insuffisance respiratoire, Mucoviscidose...)
- Troubles liés à l'âge (Parkinson, Alzheimer et troubles associés, SLA, nutrition, gestion des chutes...)
- Cancérologie (Tous types, tous publics, thérapies ciblées, avec ou sans stomie, accompagnements thématiques...)
- (Ré)Apprentissages mécaniques (Troubles vésico-sphinctériens, auto-sondages, stomies, blessures, amputations...)
- Insuffisance rénale (Dialyse, greffe, transplantation, choix thérapeutique, chronicité...)
- Approches transversales (Pluri pathologies, polyopathologies, par âges, parcours, pré/post...)
- Autre (Précisez) :

#### Q26. Votre programme s'adresse (plusieurs choix possibles) :

- Uniquement à des enfants et adolescents
- Uniquement à des adultes
- Uniquement à des personnes âgées
- De manière transversale à plusieurs catégories (enfants, ados, adultes, personnes âgées).
- Aux proches de personnes vivants avec une problématique de santé

#### Q27. Vous êtes :

- Le/la coordinateur/trice du programme
- Un(e) éducateur/trice de l'équipe
- Un(e) responsable qualité
- Un(e) responsable de structure
- Autre (précisez) :

#### Question complémentaire

- Modalité de remplissage de l'enquête : seul(e) ou en équipe

