

Janvier 2013

**Évaluation de l'appel à projets
« Conditions et modalités
d'intervention de patients dans la
mise en œuvre de programmes
d'éducation thérapeutique » au
titre du plan pour l'amélioration
des conditions de vie des
personnes atteintes de
maladies chroniques**

■ Lyon
13 bis, place Jules Ferry
F-69006 LYON
tél. : +33 (0)4 72 83 78 80
fax. : +33 (0)4 72 83 78 81
lyon@eureval.fr

■ Paris
9 rue du Château d'eau
F-75010 Paris
tél. : +33 (0)1 53 63 83 90
fax. : +33 (0)1 53 63 83 91
paris@eureval.fr

www.eureval.fr

SARL Eureval C3E au capital de 100 000 €
RC Lyon B 398 160 358 - APE 741G
N° T.V.A : FR 00398160358



Sommaire

1. L'évaluation de l'appel à projets 2010	3
L'éducation thérapeutique du patient : un enjeu sanitaire.....	3
Les finalités de l'évaluation de l'appel à projets.....	5
2. Modalités de mise en œuvre	6
Une diversité de projets soutenus	6
Des démarches variées	8
3. Facteurs clés de succès	16
4. Les enseignements de l'évaluation	18
5. Pistes d'amélioration	19

Préambule :

Cette évaluation de l'appel à projets « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique », est mandatée par la DGS du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, sous-direction « Santé des populations et prévention des maladies chroniques », bureau « Maladies chroniques somatiques » (MC3).

Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont apporté leur concours à cette étude en acceptant de répondre à nos questions et en mettant à notre disposition divers travaux préexistants.

Les membres du comité de pilotage doivent tout particulièrement être remerciés pour leurs apports lors des débats des conclusions et des recommandations. Cependant, l'équipe d'Euréal est seule responsable des opinions exprimées dans ce rapport qui ne reflètent pas nécessairement celles des membres du comité de pilotage, ni du ministère des Affaires sociales et de la Santé. L'équipe d'évaluation a été dirigée par [Eric Monnier \(monnier@eureval.fr\)](mailto:monnier@eureval.fr).

Ce document constitue la synthèse des travaux et vise à présenter les résultats et enseignements de l'appel à projets.

1. L'évaluation de l'appel à projets 2010

L'éducation thérapeutique du patient : un enjeu sanitaire

En France, près de 15 millions de personnes, soit un quart de la population totale, sont atteintes de maladies chroniques, caractérisées par leur durabilité et leur évolutivité, qui engendrent des incapacités, des difficultés personnelles, familiales et sociales importantes. Les personnes les plus sévèrement touchées, environ la moitié d'entre elles, bénéficient d'une prise en charge de longue durée, dont les besoins iront croissants au regard de l'allongement de la durée de vie.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie intégrante de la prévention secondaire (« c'est un prolongement de l'éducation pour la santé¹ ») qui vise à limiter la progression de la maladie et à en éviter les complications. Le guide méthodologique produit par la HAS et l'INPES en 2007 retient la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de l'ETP: « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». ²

L'OMS précise également qu'une ETP dite « structurée » peut être pratiquée non seulement au sein des établissements hospitaliers, mais également dans tous les secteurs et lieux de soins, quel que soit le mode d'exercice des professionnels de santé.

Le patient bénéficiaire de l'ETP, au travers d'actions intégrées au projet de soins, renforce ses capacités de prise en charge de sa maladie. La personne malade devient plus autonome et actrice de sa prise en charge dans l'objectif d'améliorer sa santé, d'une part, et sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches, d'autre part. En ce sens, l'ETP est partie intégrante de la stratégie de soin du patient, et contribue à la faire évoluer chemin faisant.

L'enjeu de l'implication du patient ou de l'association de patients dans le programme d'éducation thérapeutique

Le rôle du patient ou de l'association dans les différentes phases d'élaboration et de la mise en œuvre d'un programme d'ETP s'avère essentiel dans l'adaptation du programme à ses cibles et ses objectifs.

L'ETP est désormais inscrite dans le code de la santé publique par la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoires » (Art. L. 1161-1 à L. 1161-4). Les associations de malades agréées par le ministère chargé de la santé ont toute leur place pour coordonner des programmes d'ETP ou y intervenir, selon le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP.

De plus, le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, et en particulier la mesure 3 « Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants » de son

¹ Source : entretien de cadrage

²http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf, p. 8.

axe 1, vise le renforcement de l'implication des patients et des associations de patients dans l'élaboration de programmes d'ETP.

Le guide méthodologique HAS-INPES paru en 2007 formalise, pour la première fois, à partir d'une analyse de la littérature scientifique notamment internationale, le rôle de patients et celui des associations : « *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* ».

Le patient est ainsi considéré comme contributeur possible du contenu et des modalités de mise en œuvre de programmes d'ETP, ainsi que participant actif à leur évaluation.

L'appel à projet de la DGS

La DGS a lancé, en 2010, auprès des associations de patients, l'appel à projets (AAP) « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique » dont l'objectif est de tester les conditions et les modalités d'intervention de patients lors de ces différentes phases des programmes d'ETP, et qui s'inscrit dans cette démarche de renforcement du rôle du patient. Cet AAP vise également à documenter le processus d'intervention, qui est encore peu décrit dans le contexte français.

Il offre l'opportunité d'approfondir et de préciser l'implication des patients dans les quatre phases d'un programme ETP :

1. la conception, l'élaboration du programme ;
2. l'animation des actions à destination des patients concernés ;
3. la coordination du programme ;
4. l'évaluation du programme.

Les associations et les projets retenus n'ont pas vocation à répondre à ces quatre objectifs. De plus, les projets ne couvrent pas tout le territoire national, ni toutes les maladies chroniques. Les associations étaient tenues, dans le cadre des projets retenus :

- d'évaluer le processus d'intervention, l'atteinte des objectifs du projet et de faire une analyse des freins et levier à l'intervention ;
- dans le cadre de l'intervention, nouer des partenariats avec des professionnels de santé expérimentés dans le champ de l'ETP.

Elles étaient par ailleurs encouragées à recourir à un groupement de professionnels ou une société savante et à une structure d'accompagnement méthodologique pour concevoir et mettre en œuvre l'intervention.

Cet AAP a été mis en œuvre par la DGS avec la HAS et l'INPES en tant qu'appuis techniques et copilotes. Le financement de la DGS était annuel, pour des projets expérimentaux portés par des associations de patients têtes de réseau national.

Il s'intéressait plus particulièrement et de façon expérimentale :

1. aux modalités de recrutement des patients, et leur profil attendu ;
2. aux compétences à acquérir par les patients repérés et formés ;
3. au statut des patients ;
4. et, enfin, aux possibilités de mutualisation entre différents programmes spécifiques.

Les finalités de l'évaluation de l'appel à projets

Les questions posées

L'évaluation est structurée autour de trois questionnements :

1. La mise en œuvre du processus d'intervention des patients dans les programmes d'ETP a-t-elle été réalisée en cohérence avec le cadre défini ?
2. L'analyse des freins et des leviers permet-elle de fournir des éléments d'orientation aux pouvoirs publics ? Dans l'affirmative, dans quels domaines ?
3. Quels sont les éléments qui peuvent être reproductibles en dehors des contextes spécifiques de chaque projet, notamment liés à l'association porteuse ?

Les réponses à ces trois questions sont liées entre elles. Il importe en effet dans un premier temps de décrire ce qui a été fait pour impliquer les patients dans les projets retenus, puis d'identifier les freins et leviers, et ensuite d'en tirer des enseignements de nature transversale.

Les différents facteurs clés de succès et d'échecs sont de cinq types :

1. L'état initial : le niveau où se situent les problèmes au sein du programme d'ETP qui motivent ce projet ; la complexité des problèmes à résoudre ...
2. Les capacités du système d'opérateurs de la mise en œuvre : le type de structure porteuse du projet (association de patients ou autre), légitimité, compétences et leadership des intervenants, relations et communication entre opérateurs...
3. La qualité des activités/prestations de la structure d'accompagnement : respect des délais et des coûts ; type de compétences...
4. Les caractéristiques du processus de mise en œuvre : procédures, modalité de gestion, gouvernance du projet...
5. Le milieu : la densité du réseau d'acteurs, l'acceptabilité de l'implication d'associations de patients, la maturité du programme...

Les limites de l'étude

La présente mission constitue davantage une étude des conditions de mise en œuvre qu'une évaluation, car nous ne disposons pas du recul nécessaire pour apprécier le succès des projets financés, seuls deux d'entre eux étant terminés en septembre 2012.

Certes, nos analyses ont bénéficié, pour 8 des 9 projets étudiés, d'une évaluation du projet faite par un tiers ; malheureusement, ces évaluations sont de qualité très inégale. De plus, notre propre collecte de terrain a parfois buté sur la difficulté d'accès aux patients et professionnels de santé qui sont peu disponibles.

La collaboration des gestionnaires de projets s'est révélée essentielle à l'organisation et à la conduite des entretiens.

2. Modalités de mise en œuvre

Une diversité de projets soutenus

L'évaluation porte sur les 9 projets sélectionnés dans le cadre de l'AAP lancé en 2010 par la DGS.

Les associations étaient tenues de nouer des partenariats avec un groupement de professionnels ou une société savante et à une structure d'accompagnement méthodologique pour concevoir et mettre en œuvre le projet.

Les 9 projets retenus ont une durée de conventionnement de 12 mois ou plus. Le financement par la DGS des projets sélectionnés avait pris fin au moment de l'évaluation.

Le tableau 1 rend compte de la diversité des 9 projets sélectionnés, notamment quant à :

- La maladie chronique concernée (nature, âge des patients, symptômes, traitement, etc.) ;
- L'existence préalable de programmes ETP (pour 7 des projets) ;
- La couverture géographique du projet nationale (4), locale (2) ou aux deux niveaux (3) ;
- Le niveau d'implication des patients visé par le projet tel que défini par les quatre objectifs de l'AAP (3 projets ne visent qu'un seul objectif ; aucun ne vise les quatre) ;
- La structure d'accompagnement (parmi lesquelles, deux ont accompagné plusieurs projets) ;
- Les types de structures partenaires du projet (le plus souvent, ce sont des structures hospitalières, mais parfois des médecins de ville ou des centres de soin).

On note que tous les projets visent à impliquer les patients dans la phase d'animation d'un programme ETP (Objectif 2 de l'AAP), à l'exception de celui de l'association France Parkinson et celui de "Vaincre la mucoviscidose". Sept projets envisagent leur contribution pour l'élaboration du programme (Objectif 1), tandis que trois autres souhaitent impliquer les patients dans l'évaluation du programme ETP (Objectif 3). Enfin, un seul a cherché à impliquer les patients dans la coordination d'un programme ETP (Objectif 4).

Tableau 1 : Caractéristiques principales des projets sélectionnés dans le cadre de l'appel à projets 2010

Association de patients	Maladie chronique	Existence d'un programme ETP	Couverture géographique	Contribution aux objectifs de l'AAP ³ attendue	Structure d'accompagnement	Type de structures partenaires ⁴ (nbre sites)	Âgés des patients	Nombre de bénéficiaires
Alliance du Cœur	Cardiovasculaire	Oui	National / Local	Objectif 1 et 2	EmPatient	CHU (3), Hôpital privé (1), CHG (1), CSSR (1)	Adultes	13 patients 1 conjointe
Association France Parkinson (AFP)	Parkinson	Non	National	Objectif 1	Edu Santé	CHU (2)	Adultes	18 patients, 13 aidants familiaux
Vaincre la mucoviscidose (VLM)	Mucoviscidose	Oui	National / Local	Objectifs 1 et 3	UTET du CHU de Nantes	CRCM	Enfants, adolescents et adultes	57 parents et 5 adultes
Association Française du Lupus (AFL)	Lupus	Non	National	Objectifs 1, 2 et 4	Edu Santé	Centre national de référence du lupus (CHU)	Adultes	Potentiellement 6 patients
Association Française des Hémophiles (AFH)	Hémophilie	Oui	National	Objectif 2	Laboratoire de pédagogie Université Paris 13 + Format'santé	CTH, associations professionnelles	Enfants, adolescents et adultes	6 patients 3 parents 1 conjointe
Épilepsie France	Epilepsie	Non	National	Objectifs 1 et 2	Edu Santé et CHU Robert Debré	CHU, Maison d'enfants, centre de santé (3)	Enfants, adolescents et adultes	20 professionnels et 22 parents/patients
AFPRIC⁵	Arthrite rhumatoïde	Oui	Local	Objectif 1, 2 et 3	IREPS Pays de la Loire	Services rhumatologie et néphrologie du CHU, Association de patients, UTET	Adultes	6 patients avec polyarthrite rhumatoïde, 4 greffés du rein, 1 insuffisant rénal, 1 conjoint
ANDAR⁴	Arthrite rhumatoïde	Oui	National / Local	Objectif 2	EmPatient	CHU (4)	Adultes	6 patients
FNAIR⁴ Lorraine	Insuffisants rénaux, dialysés & transplantés	Oui	Local	Objectifs 1, 2 et 3	NEPHROLOR et EVALOR	Médecin de ville (1), CHU (2)	Adultes	17 patients (insuffisants rénaux, transplantés, IRC)

³ Quatre niveaux d'implication étaient visés par l'appel à projets : conception d'un programme ETP (objectif 1), animation (2), évaluation (3) et coordination (4)

⁴ CHU : Centre hospitalier urbain, CHG : centre hospitalier général, CRCM : Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose, CTH : centres de traitement de l'hémophilie, UTET : unité transversale d'éducation thérapeutique

⁵ AFPRic : Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques, ANDAR : Association Nationale de Défense contre la polyarthrite rhumatoïde, FNAIR : Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux

Des démarches variées

L'AAP a permis à plusieurs des associations porteuses de projets de consolider et formaliser une démarche qu'elles avaient entamée au préalable. Il a constitué clairement un levier pour les actions engagées par ces associations de patients. Cet AAP a généré, de manière générale, une dynamique en faveur de l'implication de patients dans la mise en œuvre de programmes ETP.

Émergence des projets

Les rôles et places attribués aux différents acteurs varient fortement d'un projet à l'autre. L'analyse des conditions d'émergence des projets fait apparaître cinq caractéristiques communes aux différents cas étudiés :

- 1 : L'expérience acquise au sein de l'association de patients :** elles se caractérisent le plus souvent par une ancienneté certaine (en moyenne plus d'une dizaine d'années) et bénéficient d'une bonne inscription dans le réseau des professionnels.
- 2 : Les habitudes de travail préalables entre les acteurs clés,** observées notamment entre la structure d'accompagnement et/ou l'association de patients et/ou les professionnels de santé.
- 3 : L'expérience préalable en ETP des acteurs initiateurs du projet.**
- 4 : La participation des principaux acteurs à la rédaction du projet initial,** rédaction faite selon les cas :
 - par la structure d'accompagnement (l'IREPS Pays de la Loire);
 - par l'association des patients et la structure d'accompagnement (FNAIR) ;
 - de manière conjointe par ces deux acteurs, avec l'appui d'un ou plusieurs professionnels de la santé (ANDAR, Alliance du Cœur).

Le pilotage du projet est assuré par un comité pluriacteur plus ou moins formalisé, se réunissant de manière fréquente. Différentes compositions des comités existent associant un plus ou moins grand nombre d'acteurs :

1. un binôme : la structure d'accompagnement et les professionnels de santé (Epilepsie France) ;
2. l'ensemble des partenaires hormis les patients (VLM, AFL, ANDAR) ;
3. l'ensemble des partenaires y compris les patients (Alliance du Cœur) ;
4. l'invitation des professionnels et experts externes en plus de l'ensemble des partenaires (AFP, AFH, AFPric).

Par ailleurs, les 9 projets ont associé systématiquement une structure d'accompagnement ; disposition qui n'était pas obligatoire dans le cadre de l'Appel à projets. Ces structures ont joué un rôle plus ou moins déterminant. Dans deux projets, elles ont assuré le portage même du projet (AFPric, VLM). En général, le travail en partenariat avec des structures d'accompagnement est apprécié par les associations des patients, notamment par leur apport en expertise dans les programmes d'ETP.

Les modalités de recrutement des patients

Le recrutement des patients a pris des formes variées selon les projets en raison des spécificités des maladies chroniques (leur gravité, leur évolutivité...).

La contrainte temporelle du projet a souvent été soulignée comme trop importante pour le bon déroulement de cette phase clé du processus de mise en œuvre.

Le recrutement s'est fait selon les cas :

- à partir des listes de patients des établissements partenaires ;
- au sein de l'association de patients (souvent des bénévoles déjà actifs) ;
- de bouche à oreille (patients, formations, professionnels de santé).

Par ailleurs, les procédures de recrutement ont été définies par une série d'étapes, variables selon les projets. Six outils complémentaires ont pu être mis en œuvre :

1. L'organisation d'une ou plusieurs réunions d'information-sensibilisation et/ou diffusion d'information sur le projet auprès des bénévoles associatifs et/ou patients (6 projets sur 9 ; cf. *VLM, Epilepsie France*⁶) ;
2. La présélection via un questionnaire (2/9 cf. *FNAIR*) ;
3. La diffusion d'un appel à candidature auprès des bénévoles associatifs et des établissements (3/9 cf. *Alliance du Cœur*) ;
4. L'étude des lettres de candidature des patients intéressés (2/9 cf. *AFH*) ;
5. Des entretiens individuels de recrutement avec l'association de patients et/ou la structure d'accompagnement et/ou les professionnels de santé (3/9 cf. *ANDAR*).

Exemples de protocoles de recrutement suivis

L'ANDAR a chargé les services de soins d'identifier les potentiels candidats au sein de leurs services. Les patients proposés ont ensuite rencontré la structure d'accompagnement EmPatient et l'ANDAR pour des entretiens individuels afin de valider les candidatures.

La FNAIR Lorraine a diffusé un appel à candidature, un questionnaire et organisé 4 réunions d'informations sur l'ensemble du territoire régional. Elle a ensuite réalisé une sélection des questionnaires reçus (15 ont été retenus parmi 21) et a invité les personnes sélectionnées à participer à une réunion collective d'information.

Nous avons classé les critères utilisés pour analyser les candidatures de patients en deux catégories classiques : les conditions minimales à remplir (critères d'éligibilité) et la sélection de ceux qui répondent le mieux aux profils recherchés (critères de sélectivité). Les critères d'éligibilité sont relativement courants dans ce type de projets.

Les **principaux critères « d'éligibilité »** utilisés sont :

1. l'état de santé compatible avec une participation régulière au programme ;
2. l'autonomie (capacité à s'adapter et à prendre des décisions) ;
3. la motivation ;
4. la disponibilité ;
5. la participation préalable à un programme ETP en tant que bénéficiaire ;
6. l'acceptation de l'engagement demandé pour une durée déterminée.

⁶ Le projet le plus exemplaire ou illustratif en la matière est indiqué entre parenthèses afin de pouvoir se reporter aux monographies correspondantes.

Parmi les critères de sélectivité, l'un d'entre eux paraît particulièrement important pour les responsables des projets : « la capacité du patient à prendre du recul par rapport à son vécu de la maladie ».

Les **principaux** critères « de sélectivité » utilisés sont :

1. la capacité à prendre du recul par rapport à son vécu de la maladie ;
2. les qualités d'expression ;
3. le bon relationnel ;
4. la capacité d'empathie ;
5. la capacité à respecter la confidentialité.

Les compétences à acquérir par les patients

Une formation pour les patients dès leur recrutement, une étape cruciale du processus opérationnel, a été systématiquement organisée (sauf pour les associations AFP et VLM car leurs projets ne concernaient pas l'intervention des patients dans l'animation du programme ETP).

Le montage des formations diffère d'un projet à l'autre :

- Le contenu des formations a été défini pour certains cas, sur la base des besoins des patients recrutés (2/7 cf. *AFPric*), et pour d'autres, par le comité de pilotage ou la structure d'accompagnement en amont au recrutement (5/7 cf. *ANDAR*).
- Pour les projets où plusieurs maladies étaient concernées, il s'est avéré pertinent de faire une formation distincte pour chaque maladie (2/7 cf. *FNAIR*).
- Certains projets ont mis en place une évaluation des compétences acquises lors de la formation, soit à travers un questionnaire ou un entretien (3/7 cf. *Alliance du Cœur*) et s'est accompagnée de la délivrance d'une attestation de participation.
- Les professionnels de santé ont parfois participé à la formation (2/7 cf. *Epilepsie France*).

La participation des professionnels à la formation

Epilepsie France a organisé des séances de formation réunissant professionnels, patients et parents. Les participants ont été très satisfaits de la formation. La formation a permis de faire évoluer le regard réciproque des professionnels de santé et des patients. « Les regards ont évolué. Par le biais des formations, chacun s'est davantage libéré ». Cette formation confirme la complémentarité entre les deux catégories d'acteurs. « On avait des rôles inversés patients et soignants lors des jeux de rôle. On se rend compte qu'on n'a pas le vécu que peuvent apporter les patients. » « Le patient a le savoir-être et le médecin le savoir et le savoir-faire. »

Les compétences délivrées lors des formations portent sur tout ou partie des thématiques suivantes :

- 1 : la démarche d'ETP ;
- 2 : le contexte réglementaire ;
- 3 : les caractéristiques de la maladie, de son évolution et de sa prise en charge ;
- 4 : les capacités d'écoute et d'expression ;
- 5 : les techniques d'animation de groupe ;
- 6 : les capacités de témoignage (présenter son vécu avec du recul) ;
- 7 : le rôle et la place du patient (entre autres : savoir écouter, identifier les personnes en retrait, libérer la parole, orienter vers des structures éducatives, faciliter la compréhension du discours du soignant ou reformuler un propos, répondre aux questions des patients).

La formation est perçue par les patients et les professionnels de santé comme un moyen de mettre les différentes catégories de participants sur un pied d'égalité. Elle contribue à légitimer l'implication des patients. Elle permet le partage d'un langage commun et d'une même base technique.

De manière générale, il apparaît nécessaire d'adapter davantage les formations des patients selon les maladies, notamment en ce qui concerne le rythme, le lieu et le moment (de la semaine/journée) où se tient la formation.

Certains patients ont exprimé le souhait d'une formation complémentaire pour mieux appréhender la dimension psychologique de la maladie, mais cela n'a pas été jugé pertinent par les autres acteurs du projet concerné.

Le statut des patients impliqués et confidentialité

Différents termes sont utilisés par les projets pour désigner les patients impliqués dans les projets, laissant transparaître différentes places et rôles : allant du rôle de simple « relais » ou reconnu comme « expert ». La dénomination varie significativement d'un projet à l'autre, la plus fréquente étant celle de « patient ressource ». Elle a parfois changé selon les acteurs des projets et a pu être modifiée chemin faisant.

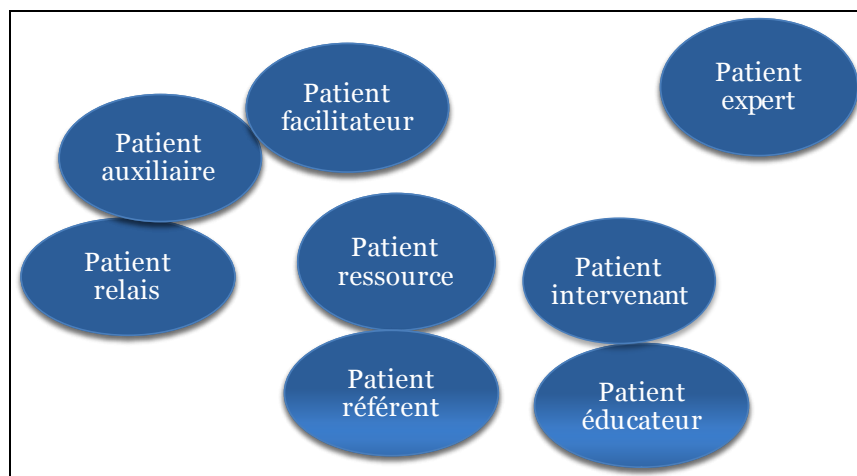


Figure 1 : Terminologie utilisée pour désigner les patients impliqués dans les projets

La question de la confidentialité a été soulevée dans plusieurs projets, principalement par les professionnels de santé.⁷ Dans la moitié des projets, les partenaires se sont accordés sur une, voire de plusieurs chartes (Alliance du Cœur, ANDAR, AFL, FNAIR). Ces chartes précisent la responsabilité des acteurs.

Faute d'expertise ou en raison du flou existant en la matière, le contenu de ces documents a fait l'objet d'importants échanges au sein des équipes-projets, même lorsqu'il n'y a pas eu de contractualisation formelle.

Lorsque ces discussions ont donné lieu à un document, celui-ci a formalisé les liens entre :

- les patients et les associations (Alliance du Cœur, ANDAR) ;
- les associations et les établissements partenaires (Alliance du Cœur) ;
- l'ensemble des personnes intervenant dans le programme ETP, plaçant ainsi les patients impliqués sur un pied d'égalité (AFL, FNAIR) ;

⁷ Ces derniers ne savent pas nécessairement que les associations de patients sont déjà confrontées à cette problématique dans le cadre de l'accompagnement qu'elles font auprès des patients.

- les patients, l'association de patients et les établissements partenaires (ANDAR).

De nombreux acteurs ont insisté sur l'importance de disposer d'un tel document contractuel ; d'autres ont suggéré qu'une réflexion soit menée à l'initiative du ministère chargé de la santé, réunissant des professionnels de la santé et que des juristes soient chargés de définir un cadre commun et développer des modèles de convention.

Les niveaux d'implication des patients

Les résultats des projets sélectionnés sont ici présentés selon les objectifs établis dans l'AAP concernant le degré d'implication des patients. Rappelons que cette étude a pris place trop tôt par rapport à l'achèvement des projets pour pouvoir produire des conclusions robustes sur les résultats effectivement produits. Cette section se réfère donc à des indices que nous avons pu recueillir sur les résultats potentiels des projets. Il conviendrait de procéder à une nouvelle observation en 2013 pour compléter nos observations et confirmer certaines hypothèses.

La participation à la conception d'un programme d'ETP

L'implication des patients dans cette phase du programme d'ETP a pris des formes multiples (enquêtes par questionnaire, groupes de parole, *focus group*, etc.). Deux projets ont élargi la consultation à un grand nombre de patients (AFL, Epilepsie France).

Le travail de réflexion autour de la conception du programme a été réalisé soit conjointement par l'équipe soignante et le patient (ANDAR, Alliance du Cœur), soit par le comité de pilotage (AFP) ou majoritairement par la structure d'accompagnement (AFL, FNAIR).

Sept projets affichaient cet objectif ; un seul d'entre eux ne l'a pas mis en œuvre (AFPric). La participation des patients a pu porter sur l'un ou l'autre de ces éléments :

- la description et l'identification des besoins éducatifs des patients (4/7) ;
- la définition des objectifs éducatifs (AFP) ;
- le choix des ressources éducatives, des techniques et des outils (AFP –guide d'entretien individuel, grille d'animation) ;
- les discussions préparatoires ou de validation avec les professionnels sur le contenu du programme ETP (Alliance du Cœur, ANDAR).

La confrontation des points de vue des patients impliqués et des professionnels de santé a permis d'introduire des modifications significatives au contenu des programmes d'ETP et de les adapter davantage aux besoins des patients.

Exemples de participation à la conception d'un programme d'ETP

L'association Vaincre la mucoviscidose a organisé des focus groups de patients et parents dans le but de définir un référentiel de compétences d'adaptation. Une fois ce travail réalisé, ce référentiel a été diffusé auprès des centres de ressources et de compétences pour inciter leur utilisation.

L'association France Parkinson a défini les besoins éducatifs des patients à travers l'organisation également de focus groups, avec des patients, des aidants familiaux et des soignants. Un guide d'entretien individuel, un programme d'ETP de 4 séances et le protocole d'implication des patients (recrutement, formation, etc.) ont également été définis.

Coanimation de séances d'ETP

Le processus d'implication a nécessité un temps d'adaptation pour les patients, mais également pour les équipes soignantes. L'implication des patients s'est faite progressivement, avec parfois une phase préalable d'observation des séances (ANDAR, FNAIR) et de codéfinition de l'atelier à animer ou le choix d'ateliers préexistants.

Selon les établissements partenaires, différentes modalités de participation ont été identifiées pour l'animation du programme : fil rouge, facilitateur-médiateur, (co)animateur, diagnostic/évaluation des patients participants au programme d'ETP.

Les ateliers (co)animés par les patients ont porté sur tout ou partie des thèmes suivants :

- les traitements ;
- l'activité physique ;
- la vie quotidienne avec la maladie/adaptation aux situations difficiles de la vie quotidienne ;
- l'apprentissage de gestes quotidiens ;
- la fatigue ;
- les droits sociaux ;
- le vécu de la maladie.

À cette date, 5 projets sur 7 ont véritablement impliqué des patients dans la (co)animation de séances d'ETP. D'autres projets l'ont programmé dans les prochaines semaines.

Dans l'ensemble des cas, cette participation est appréciée positivement par l'équipe soignante. Les patients ont un rôle essentiel de relais entre les professionnels de santé et les patients bénéficiaires, ils facilitent la parole des patients, ainsi que la compréhension du discours de l'équipe soignante par les malades (médiateur) ; ils sont également des interlocuteurs proches des patients et à la fois décalés.

Les patients de l'AFH peuvent témoigner auprès des autres malades de phénomènes tels que les hémorragies spontanées pendant la pleine lune que les soignants n'abordent pas habituellement.

Les patients dans le domaine des insuffisances rénales contribuent à une reformulation du discours médical en suggérant de parler de « volume d'urine » plutôt que de « diurèse ». Enfin, l'Association Epilepsie France a fait participer les futurs patients impliqués et les professionnels de santé à la formation qu'elle a organisée.

Un exemple d'implication dans l'animation d'un programme ETP

L'Association française des hémophiles a impliqué des patients dans l'animation de séances, notamment des démonstrations ont été réalisées auprès des patients pour rendre compte des démarches à suivre pour réaliser une perfusion.

D'autres projets, comme ceux de l'Alliance du Cœur ou d'ANDAR, ont vu des ateliers coconstruits et coanimés portant sur des thèmes jusque-là peu ou pas traités dans le cadre des programmes ETP : la vie quotidienne avec la maladie, le retour à la maison suite à une hospitalisation, la fatigue, la sexualité, etc.

La participation à l'évaluation ou la coordination du programme d'ETP

Le rôle utile des patients en tant qu'observateurs a été parfois reconnu dans le cadre de l'animation et a pu, alors, servir aux équipes soignantes pour améliorer l'efficacité du programme d'ETP. La contribution des patients dans l'évaluation des programmes d'ETP est donc potentiellement importante.

Toutefois, seuls trois projets affichaient l'objectif d'associer les patients à l'évaluation du programme d'ETP. Aucun ne l'a mis concrètement en œuvre, à ce jour, au-delà de leur sollicitation dans le cadre de la collecte faite par les évaluateurs ou leur présence dans des réunions de suivi ou lors de la restitution finale des évaluateurs.

Enfin, seul le projet de l'AFL avait inclus la participation des patients à la coordination du programme ETP. Les patients impliqués l'ont notamment été pour le recrutement des participants au programme d'ETP.

Le regard des différents acteurs du projet sur l'expérience d'implication de patients dans la mise en œuvre des programmes ETP

De manière générale, les patients se sentent valorisés dans le rôle qui leur est attribué dans le cadre du projet. Ils légitiment le discours des malades auprès de l'équipe soignante et facilitent la compréhension du discours des soignants par les malades.

La participation à des séances d'ETP leur apporte beaucoup sur le plan personnel.

« Je me rends utile, j'ai ce sentiment. J'ai rencontré une personne qui avait fait le stage ; il m'a confirmé que depuis le stage il s'autotraitait, j'étais hypercontent, c'est très fort [...] j'ai été un catalyseur, ça l'a persuadé à s'autotraitier [...] à chaque fois qu'on peut leur apporter une meilleure manière de vivre, c'est ça qui est important. C'est un sentiment d'utilité en complémentarité des médecins. » (AFH)

Ils témoignent de l'importance de « trouver sa place » entre les soignants et les malades, ce qui requière un temps d'adaptation. Certains patients impliqués disent avoir trouvé leur place au sein de l'équipe, d'autres disent travailler en étroite collaboration tout en gardant une certaine distance.

Des réticences des professionnels de santé ont parfois été ressenties par les patients impliqués (cf. *FNAIR, Alliance du Cœur*). Ces réticences, plus ou moins importantes, ont été surmontées après un temps et les patients ont été intégrés avec succès à l'équipe, sauf dans des rares exceptions.

Par ailleurs, les patients ont pu rencontrer des difficultés dans leur implication sur la durée en raison de leur maladie ou de leurs engagements professionnels, associatifs ou familiaux. Les équipes soignantes ont appris à être particulièrement attentives à ménager les patients, par exemple en aménageant les horaires et la fréquence de leur participation.

Les professionnels de santé considèrent que ce dispositif « apporte le regard du patient qui est complémentaire au nôtre et nous ramène à la réalité », « le patient a le savoir-être et le médecin le savoir et le savoir-faire ». La participation à ce projet a permis aux professionnels de porter un regard différent, ainsi qu'une écoute plus attentive du patient.

Lorsque la dynamique est enclenchée et que la collaboration est bien installée, les équipes soignantes reconnaissent l'intérêt d'impliquer des patients. Ces patients sont même parfois sollicités pour d'autres collaborations, par exemple pour témoigner lors d'un congrès ou pour intervenir dans des formations d'ETP.

Enfin, les informations recueillies auprès des patients bénéficiaires des programmes d'ETP est plutôt positive. La proximité immédiate existante entre les malades et le patient impliqué fait que le dialogue s'installe tout de suite entre eux. Le discours du patient est à la fois proche des malades et décalé. Les malades n'ont pas peur d'être jugés par le patient et s'expriment plus librement.

Le patient bénéficie d'une légitimité autre que celle des soignants, notamment pour parler de certains sujets, il renvoie une image positive aux malades, les encourageant à se relancer dans la vie.

Les suites données aux projets

Les projets ont, dans l'ensemble des cas, généré une dynamique d'implication des patients dans la mise en œuvre des programmes d'ETP. Les relations et les collaborations établies entre patients et équipes soignantes perduraient au moment de notre évaluation.

Les perspectives sont variables selon les projets :

- Certains projets ont été inachevés, par le retrait de la structure d'accompagnement à la fin de la période financée par l'AAP (IREPS Pays de la Loire) ou la disparition de la personne chargée de la mise en œuvre (Alliance du Cœur).
- D'autres projets n'ont pas atteint l'ensemble des objectifs qu'ils s'étaient fixés dans la durée impartie et poursuivaient, au moment de l'évaluation, la mise en œuvre prévue (AFP, Epilepsie France).
- La majorité des projets ont suscité, après la fin du soutien financier de la DGS, d'autres initiatives telles que :
 - La création de groupes de travail pour poursuivre la réflexion (AFH) ;
 - La création d'un programme *e-learning* dans le domaine de l'ETP (Epilepsie France) ;
 - Le lancement d'une commission sur l'ETP au sein de l'association Epilepsie France associant un membre de la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) pour concrétiser une charte définissant le rôle et les compétences des patients (Epilepsie France) ;
 - Le développement de nouveaux programmes d'ETP (FNAIR).
- La réussite du projet a, parfois, motivé les associations de patients pour rechercher de nouveaux partenaires et reproduire l'expérience (AFH, ANDAR).

Les transferts et valorisation d'expériences

Certains projets ont pu bénéficier des expériences ou des recherches antérieures :

- L'AFP s'est inspiré d'un projet dédié à la maladie de Parkinson mis en place en France, le projet « Etpark », lui-même inspiré de programmes mis en œuvre au Royaume-Uni ;
- La FNAIR s'est inspiré d'un projet mené auprès des diabétiques.

Pour la plupart des projets soutenus par la DGS, il existe une volonté de capitalisation, voire de valorisation de cette expérience, notamment auprès des centres de référence régionaux (AFP, AFL, MLV).

Un autre projet a inclus une démarche de mutualisation *chemin faisant* : le projet de l'AFH a été inscrit dans un travail de recherche mené par le Laboratoire de pédagogie de la santé (Paris 13) qui vise à tirer des enseignements transférables à d'autres maladies.

Enfin, une volonté de mutualisation a été également exprimée après la fin du projet VLM : le référentiel construit dans le cadre du projet a pour vocation d'être utilisé dans plusieurs maladies.

3. Facteurs clés de succès

L'analyse croisée des monographies permet de faire des hypothèses sur les principaux déterminants de réussite de ce type de projets ; déterminants qui ont été classés selon les cinq catégories issues du fameux Diagramme d'Ishikawa (influence de l'état initial du besoin/problème, du système d'opérateurs, des activités mises en œuvre, du processus opérationnel, du milieu dans lequel se déroule le projet). Il convient, cependant, de rester prudent quant aux enseignements tirés des projets étudiés du fait de leur hétérogénéité et du manque de recul dont nous disposons.

L'identification de facteurs clés de succès et d'échec (leviers et freins) qui seraient pertinents et valables pour l'ensemble des projets mériterait d'être confirmée par une étude complémentaire fin 2013. Néanmoins, à ce stade, différents freins ou leviers dans la mise en œuvre des projets ont été synthétisés ci-dessous.

Etat initial

Leviers

- Un grand nombre de patients participant aux programmes ETP
- Le dialogue entre professionnels et patients, notamment sur certains sujets relatifs au quotidien de la maladie

Freins

- La complexité de la maladie et des traitements
- Programmes d'ETP médico-centrés et organisés par professions s'adaptant davantage à l'organisation hospitalière qu'aux besoins des patients

Système d'opérateurs

Leviers

- L'expérience préalable en ETP des différents acteurs, notamment de la structure d'accompagnement
- La force mobilisatrice de l'association des patients
- L'inscription solide de l'association de patients dans les réseaux de prise en charge de la maladie
- L'habitude de travail ancienne entre les différents acteurs

Freins

- La disponibilité variable des patients (traitements, activités professionnelles, etc.)
- La faible disponibilité des professionnels de santé pour accompagner les patients intervenants dans les programmes
- Les ressources humaines et financières limitées des associations de patients

Activités

Leviers

- La qualité de la formation délivrée
- L'inclusion d'une phase d'observation des séances d'ETP pour faciliter l'implication du patient dans l'animation
- L'implication des différents acteurs dans l'ensemble des étapes du projet (rédaction du projet, recrutement, formation, etc.)

Freins

- La durée du processus de mise en œuvre et des différentes étapes du projet (recrutement, formation, animation)

Processus

Leviers

- L'implication des patients et d'aidants dans la conception du projet
- Le portage du projet par l'association de patients
- La fréquence des réunions de suivi
- La composition élargie du comité de pilotage du projet (notamment à des experts de la maladie)
- Les différents niveaux de contractualisation pour garantir un statut aux patients intervenants

Freins

- Le temps restreint imparti par l'AAP pour la mise en œuvre
- L'éloignement géographique du lieu de formation
- Le rythme soutenu de la formation pour les patients intervenants

Milieu

Leviers

- L'ancienneté des associations de patients
- La préexistence de programmes d'ETP (ou d'une volonté forte de création d'un programme)
- Densité du maillage territorial de l'association de patients
- L'implication des acteurs de longue date dans l'ETP
- L'évolution de la politique de santé publique pour renforcer la place du malade dans le système de soins

Freins

- La stratégie des ARS au regard de la maladie concernée
- Les réticences de professionnels qui connaissent peu les programmes d'ETP
- Les ressources limitées de certaines associations de malades

4. Les enseignements de l'évaluation

Les projets attestent d'effets positifs induits par l'implication de patients dans les programmes d'ETP (et d'aucun effet négatif). L'analyse croisée du déroulement des projets et des résultats obtenus a permis d'identifier, à ce stade d'avancement des projets, quelques leçons transférables à d'autres maladies chroniques et contextes.

1. Le recrutement des patients est une phase clé de la mise en œuvre de projets de ce type

Le recrutement des patients s'est souvent appuyé sur la définition au préalable de critères de recrutement, voire même des protocoles détaillés pour le recrutement des patients. Toutefois, le temps nécessaire pour le recrutement des patients et la mise en œuvre des outils a été sous-estimé dans la plupart des projets.

2. Une formation soignée des patients sélectionnés est indispensable pour leur donner une légitimité vis-à-vis l'équipe soignante

La formation des patients sélectionnés est fondamentale pour légitimer leur place et leurs rôles, notamment vis-à-vis de l'équipe soignante. La mise à jour des connaissances des patients et la création d'un espace d'échanges entre patients impliqués sont nécessaires, mais peu souvent intégrées aux projets.

3. Les patients apportent une aide appréciable pour une meilleure communication entre les soignants et les malades

La participation conjointe de patients (voire de proches) et de professionnels de santé a contribué à modifier le regard que chaque acteur porte sur les autres. Les professionnels de santé ont, souvent, été amenés à reconsidérer leur pratique professionnelle suite à cette coopération avec les patients impliqués grâce aux projets.

4. La place des patients au sein des programmes d'ETP n'est pas encore stabilisée

Les professionnels de santé privilégient le terme de « patient-ressource » à disposition de l'équipe soignante ; terme qui reflète une asymétrie dans les relations avec les patients impliqués. Les autres termes utilisés dénotent une place très variable accordée aux patients impliqués (« experts » ou simples relais d'information). Les représentations des professionnels de santé doivent encore évoluer pour aller vers des partenariats plus équilibrés avec les patients.

5. Une maturation et une réflexion, en amont, des professionnels de santé et de l'association de patients sont nécessaires pour réussir un projet impliquant des patients

La mise en œuvre des projets est facilitée lorsqu'une habitude de travail ancienne préexistait entre les acteurs. Lorsque les acteurs du projet ne se connaissent pas au préalable, un temps de maturation est nécessaire au début du projet pour permettre une connaissance mutuelle et une réflexion conjointe permettant de construire une vision partagée des finalités du projet.

6. La participation d'une association de patients, en tant que porteur de projet, s'est avérée essentielle, mais parfois lourde à assumer

Les processus de mise en œuvre les plus réussis sont ceux où l'association de patients, en binôme avec la structure d'accompagnement, a construit un cadre solide pour l'intervention. Le plus ou moins grand nombre d'adhérents et la présence ou non de salariés permanents sont des facteurs clés de succès du projet et facilite la pérennisation de la démarche.

5. Pistes d'amélioration

Faute de disposer d'un recul suffisant, cette évaluation n'est pas en capacité de faire des recommandations définitives sur les améliorations à apporter à un futur appel à projets ou à la conception et la mise en œuvre de projets impliquant des patients. En revanche, des pistes d'amélioration peuvent être suggérées.

Pour le soutien, par la DGS, aux projets impliquant des patients

- Proposer différents modèles de charte précisant le rôle et le statut des patients impliqués, tout en restant prudent pour ne pas trop standardiser les rôles et les statuts des patients impliqués dans de futurs projets
- Mettre en place un accompagnement à la diffusion de la démarche dans d'autres sites que les sites initiaux (ex : support de communication synthétisant les résultats du projet, mise en relation des acteurs)
- Proposer des critères et une boîte à outils pour le recrutement des patients à impliquer
- Proposer des ressources pédagogiques pour les formations des patients sélectionnés (diaporama, études de cas...).
- Proposer un argumentaire sur les effets positifs potentiels de l'implication des patients pour promouvoir ce type de démarche auprès des professionnels de santé
- Animer une démarche de capitalisation interassociative et un échange d'expérience entre professionnels de santé
- Prévoir un soutien financier pour les suites données aux projets afin de préserver la dynamique enclenchée auprès des patients et des équipes soignantes, et de permettre une démultiplication

Pour le renouvellement éventuel de l'appel à projets

- Veiller à la bonne congruence entre la maturité des partenaires et les ambitions du projet
- Rallonger le délai de mise en œuvre à 24 mois
- Ajuster l'implication de l'association de patients à ses capacités propres en termes de nombre d'adhérents et de ressources humaines et financières
- Prévoir des phases de financements dégressifs du projet pour inciter à la recherche de soutiens relais
- Procéder à un contrôle qualité des évaluations réalisées à l'initiative des porteurs de projet

Pour la gestion du projet par l'association

- Constituer un binôme de responsables au sein de l'association porteuse de projet pour faciliter une prise de relais en cas de défaillance de la personne clé
- Organiser des échanges d'expérience entre patients et actualiser leurs connaissances
- Veiller à disposer d'un nombre de patients impliqués suffisamment nombreux pour garantir un renouvellement périodique
- Mettre en place et une évaluation périodique des compétences des patients impliqués afin de les actualiser si besoin et un suivi des patients via l'organisation de rencontres annuelles
- Fixer une durée d'engagement renouvelable le cas échéant après évaluation de l'implication du patient

Questions à approfondir

À l'issue de cette étude de 9 projets, il est apparu intéressant de lister quelques questions qui mériteraient de faire l'objet d'investigations complémentaires dans quelques mois :

- De quelle façon, les différents positionnements reconnus aux patients impliqués par les équipes d'ETP et/ou soignantes influent-ils sur l'efficacité de ce type de projets ?
- Quels sont les avantages et inconvénients des différents termes utilisés pour désigner les patients impliqués, du point de vue des patients et des équipes de soin et/ou d'ETP ? Qu'impliquent-ils comme rôle(s) des patients ?
- Quels sont les arguments susceptibles de convaincre les professionnels de santé de l'intérêt de l'implication de patients dans les programmes d'ETP ?
- Le statut de la structure d'accompagnement (équipe académique, professionnelle ou société privée) a-t-il une influence dans la définition et le déroulement du projet, ainsi que sur son succès ?
- Quels sont les avantages et inconvénients du recrutement des patients au sein des listes des services de soins d'une part ou, d'autre part, parmi les adhérents des associations de patients ?
- Faut-il ou non rémunérer les patients impliqués dans le programme d'ETP étant donné qu'ils interviennent au côté de professionnel et qu'ils reçoivent une formation ad hoc ? si c'est le cas, quelles seraient les modalités appropriées ?