

Des Patients Intervenants impliqués dans le programme « Vivre avec le VIH » du Centre hospitalier de Tourcoing

L'association AIDES et le Cerfep ont permis à des « Patients Intervenants » de participer, au côté des professionnels, à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de ce programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) déployé au sein du service des maladies infectieuses de l'hôpital.

Fiche technique

Secteur : Santé

Organisme porteur : AIDES

Localisation : Centre hospitalier de Tourcoing

Cibles : patients et professionnel de santé

Partenaires : Cerfep, Centre hospitalier de Tourcoing

CONSTAT DE DÉPART

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les personnes atteintes de maladies chroniques à gérer leur quotidien de façon plus autonome, en cherchant à prévenir les complications et à maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Encouragée par les pouvoirs publics, elle s'appuie notamment sur des « Patients Intervenants » (« PI »), associés au déploiement de programmes d'ETP.

En réponse à un appel à projets de la Direction Générale de la Santé (DGS) sur les « conditions et modalités d'intervention des patients dans la mise en œuvre des programmes d'ETP », plusieurs acteurs de la région Hauts-de-France se sont associés dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation d'un projet intitulé « Vivre avec le VIH ».

PÉRIMÈTRE

Ce projet a été déployé au sein du Centre hospitalier de Tourcoing sur la période 2015-2016.

Il a associé :

- > l'équipe éducative du service des maladies infectieuses du Centre hospitalier,
- > l'association AIDES, partenaire de nombreux établissements comme acteur ressource dans l'accompagnement des malades, et qui souhaitait répondre à l'appel à projets de la DGS,
- > le Cerfep (Centre de ressources et de formation à l'éducation des patients), instance ressource dépendant de la Carsat, qui a pour mission de venir en appui aux projets favorisant l'intervention des patients en ETP.

GOVERNANCE

Le comité de pilotage du projet est constitué de représentants de chacune des structures partenaires.

CONTENU DE L'ACTION

L'action s'est déroulée en 5 grandes étapes :

- **Recrutement des patients intervenants** : définition des profils recherchés compte tenu des niveaux d'intervention (animation et évaluation), élaboration

d'un questionnaire d'auto-évaluation à destination des candidats, session d'information collective et organisation d'entretiens individuels.

- **Formation des patients intervenants.**
- **Définition du protocole d'intervention des « PI » :** compétences à acquérir, statut, critères de confidentialité et d'anonymat, rémunération et remboursement de frais, procédure d'accompagnement des patients tout au long de la mission.
- **Accompagnement des patients dans l'étape de co-animation des séances :** identification des besoins éducatifs des participants, choix des thématiques d'intervention, réalisation des briefings/débriefings sur les objectifs, le contenu, les approches et les outils avant et après les séances d'ETP, co-animation avec les différents professionnels des séances éducatives collectives.
- **Évaluation du projet d'intervention des patients dans la co-animation et l'évaluation du programme :** identification des difficultés rencontrées et des éléments facilitateurs, propositions d'amélioration.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

Le projet a été retenu et soutenu financièrement par la DGS.

Il a mobilisé :

- > l'équipe éducative du Service de maladies infectieuses,
- > le Cerfep/CRRC ETP (formation et évaluation des PI, accompagnement méthodologique du projet) soit 1 mi-temps sur 10 mois,
- > l'association AIDES, porteuse et « fil rouge » du projet, soit 2 mi-temps sur 10 mois.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Le projet a été déployé sur une période de 24 mois arrivée à son terme en novembre 2016.

Deux des PI formés ont participé aux séances d'ETP avec l'équipe éducative (préparation, intervention, évaluation).

Selon le médecin référent ETP, cette implication permet d'apporter une dimension concrète, réaliste, à la démarche et de contrebalancer l'idéalisation que peut se faire le corps médical de la gestion quotidienne de la maladie. S'appuyer sur le partage du vécu et des émotions des PI permet de mieux répondre aux besoins des patients.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Le projet doit répondre à une demande d'une équipe de praticiens d'ETP dont les attentes et les objectifs doivent être bien précisés et confrontés avec ceux des patients.
- Il doit prendre appui sur une association de patients et impliquer les professionnels.
- Consacrer un temps au travail sur les représentations que chacun – patients et professionnels – se fait de l'autre.
- Associer des acteurs ressources et ETP pouvant apporter un appui financier, méthodologique ou matériel (CISS, INPES, ARS...).
- Créer dès le départ des outils d'évaluation permettant de mesurer l'atteinte des objectifs du projet quant à l'intervention des « PI ». Cela permet de valoriser leur intervention et leur place en tant qu'acteurs.

Oana Solcan,
chargée de formation ETP

« Une complémentarité entre les PI et les professionnels »

Ce projet confirme la valeur ajoutée du patient en tant qu'acteur auprès de ses pairs. Il y a une complémentarité entre les « PI » et les professionnels dans l'accompagnement des malades. Il faut toutefois rappeler qu'en France, la coopération soignant/soigné ne va pas de soi. Il faut continuer à travailler pour faire évoluer les représentations et lever les freins à un véritable partenariat.

> Pour aller plus loin

Cerfep - Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient

Carsat Nord-Picardie
11, allée Vauban
59662 Villeneuve-d'Ascq Cedex

Contact : Oana Solcan

Tél : 03 20 05 74 51

Courriel : oana-loredana.solcan@carsat-nordpicardie.fr

Site internet : www.carsat-nordpicardie.fr
www.crrcetp.fr

Voir également fiche initiative n° 16
Une formation pour aider les Patients Intervenants à agir dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.

