



LES FICHES B.R.ASS

« LES BONNES RECETTES ASSOCIATIVES »

FICHE N°10 :

Comment soutenir et accompagner les patients ? (dans le temps)

Plan de la fiche

1. Organiser et animer des groupes de parole ou des cafés-convivialité
2. Mettre en place un programme d'accompagnement
3. S'impliquer dans des programmes d'éducation thérapeutique du patient

Version du 30 novembre 2017 (revue Damien)

Intro

Soutenir les patients dans le temps, c'est-à-dire les accompagner pour traverser une période difficile, fait encore partie des activités d'une association. Pratiquer l'écoute active et être formé sur les différents enjeux du rôle de l'aidant associatif est nécessaire (cf fiche BRAS n°8). Mais d'autres éléments sont nécessaires en termes d'organisation et de traçabilité des différentes interventions, notamment si plusieurs intervenants de l'association accompagnent une même personne.

Nous allons décliner de façon pratique plusieurs modalités de l'accompagnement associatif des personnes malades et des proches. Cela permettra de définir une certaine méthodologie et aussi de rappeler quelques spécificités de cet accompagnement dont la force reste d'être faite par des patients pour d'autres patients (pair-aidance).

Les programmes d'accompagnement ont pour objectif de renforcer l'autonomie des personnes, c'est-à-dire leur capacité à s'organiser et à résoudre les difficultés engendrées par la maladie. Il est important de savoir qu'on associe la notion d'accompagnement à un programme ou parcours. En effet, on parle d'accompagnement à partir du moment où l'on voit ou interagit avec une même personne plusieurs fois, et qu'on peut ainsi « suivre » une même personne dans le temps (le plus souvent autour de la résolution d'une difficulté).

On distingue donc l'accompagnement des actions ponctuelles comme, par exemple, informer ou orienter une personne face à une difficulté, action qui sera plus difficile à évaluer comme efficace et utile pour la personne.

1. Organiser et animer un groupe de parole et/ou café convivialité

Les objectifs d'un groupe de parole sont principalement d'offrir aux participants un espace et un temps pour :

- Se ressourcer afin de mieux affronter le vécu autour de la maladie (apaiser les tensions),
- Créer des liens (rompre l'isolement),
- Instaurer un suivi individuel lorsque les personnes reviennent (d'où le lien avec l'accompagnement).

Plusieurs aspects pratiques sont à prendre en considération :

- Le nombre d'animateurs : être deux est important pour se partager les temps d'animation et débriefing ensemble après le groupe,
- Être formé sur le rôle de l'animateur et sur la gestion des émotions ; prévoir une supervision et des échanges entre les animateurs autour des éventuelles difficultés rencontrées,
- Le nombre de participants peut être compris entre 3 et 12 personnes ; au-delà, c'est préférable de séparer le groupe en deux,
- Le rythme (toutes les semaines, tous les mois ?), la durée des groupes (2-3 heures maximum) et le format plus ou moins formel (ex : café-discussion ou réunion plus formelle) mais nécessité d'une salle calme avec un nombre de chaises suffisant,
- Garder le thème assez libre et/ou décider d'un groupe à l'autre du thème à aborder,
- Garder une traçabilité des échanges (avoir un cahier de synthèse) : nombre de participants, sujets abordés, préoccupations, les éventuelles prises de décision individuelles...,
- Commencer l'animation de la séance (ou temps d'échange) en demandant aux personnes ayant participé au groupe précédant de dire où elles en sont depuis la dernière fois (et si les décisions prises ont été mises en application) puis lancer le nouveau thème avec des questions ouvertes,
- Rappel des 3 temps du déroulé d'une séance :

1 ^{er} temps	Accueillir Se présenter (tour des prénoms) Présenter les 3 règles : confidentialité, écoute, non jugement
2 ^{ème} temps	Donner la parole en équilibrant les temps d'intervention Laisser les échanges se dérouler selon la technique du projecteur (inviter tous les participants à s'exprimer)

	Intervenir en cas de projection négative réelle ou potentielle
3 ^{ème} temps	Préparer la séparation en l'anticipant Bulletin météo : chacun évoque son état émotionnel en un mot ou une phrase Informé des prochains rendez-vous

Exemple pratique de mise en œuvre d'un café (ou thé) convivial :

- Définir le lieu (lieu calme si possible et gratuit, public ou pas),
- Définir les conditions de la convivialité : partage d'un café (gratuit ou payant) ou rencontre associée à une autre activité (ex : marche en forêt, visite d'un monument ou d'une ville...),
- Définir le rythme (tous les mois ou trimestre) et la durée du temps d'échange (ex : 2 heures),
- Définir le public : personnes malades et/ou proches,
- Ecrire les objectifs du temps d'échange (écouter, échanger, s'entraider),
- Avoir un cahier de suivi ou de synthèse : durée, nombre de personnes présentes, profils (malades ou proches, âge, problématique) ~~et~~,
- Proposer un questionnaire de satisfaction des participants,
- Faire connaître le café-convivial avec des flyers pour les salles d'attente et/ou des articles dans la presse ; et par mail auprès des contacts de l'association.

2. Mettre en place un programme d'accompagnement

Le soutien et l'entraide sont les piliers de la vie associative : entre bénévoles, entre administrateurs... et aussi envers les adhérents et les personnes qui font appel à l'association pendant un passage difficile de leur vécu avec le cancer (personne malade ou proche).

Cet accompagnement entre personnes malades et proches est souvent informel, tout en ayant la possibilité de s'organiser de façon plus structurée.

La Loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009 avait déjà défini la notion de programmes d'accompagnement patient. Mais il a fallu attendre la Loi de Modernisation de notre système de Santé du 26 janvier 2016 avec son article 92 pour définir plus précisément un cadre de mise en œuvre de projets pilotes d'accompagnement « à l'autonomie en santé » :

« Cet accompagnement a pour but l'autonomie de la personne et permet à ces personnes de disposer des informations, des conseils, des soutiens et des formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie ».

Lien vers la Loi de [Modernisation de notre Système de Santé](#).

[Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges](#) national relatif aux projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé.

Près de vingt programmes expérimentés ont pu être financés par les Agences Régionales de Santé à la suite d'un appel à projet ouvert aux associations agréées « usager du système de santé » (voir fiche BRAS n°7 sur l'agrément et le plaidoyer associatif).

Parmi les éléments qui peuvent s'avérer utiles :

1. La formation des intervenants sur le rôle d'aidant associatif (cf fiche BRAS n°9 sur le BABA de l'aidant et le point 3 de cette fiche)
2. L'écriture d'une charte des valeurs de l'association, du bénévole ou d'un règlement intérieur pour définir les objectifs et les limites de l'accompagnement :
 - a. Exemples d'objectifs : écouter, reconforter et soulager la personne, informer, orienter, aider la personne à trouver ses propres solutions, soutenir la personne dans l'action ; ➔ rendre la personne pleinement actrice de sa prise en charge face aux difficultés engendrées par la maladie (on parle d'autonomie en santé)...
 - b. Exemples de limites : ne pas donner de conseils ou réaliser « à la place » de la personne ses choix et ses actions (ne pas « assister ») ; non-ingérence et non promotion des soins médicaux ou non médicaux...
3. La définition d'un protocole ou parcours d'accompagnement :
 - a. sur un thème précis ; quelques exemples : accompagnement au dépistage, accompagnement au mieux-être physique et/ou psychologique, accompagnement des femmes isolées, etc.
 - b. autour d'actions d'accompagnement : entretien individuel en face-face ou par téléphone, groupes de parole, visites à domicile...
 - c. en assurant un suivi des « progrès » de la personne ; une évaluation de l'utilité autour des objectifs spécifiques du parcours ou programme.

Mais avant de se lancer dans de véritables « programmes » structurés, il peut être utile pour votre association d'assurer une traçabilité des actions d'accompagnement avec, si possible, une évaluation de leurs impacts sur les personnes accompagnées :

- le nombre de personnes informées même « ponctuellement » (et leur profil : malade/proche, tranche d'âge, problématique...)
- le nombre de personnes bénéficiant de plusieurs « contacts » avec si possible un descriptif de leur besoin ou demande initiale et une évaluation de leur progrès.

Au-delà de pouvoir ainsi assurer un rapport d'activité de vos actions auprès des personnes malades et de leurs proches, cette traçabilité peut vous permettre d'obtenir un « observatoire » des sollicitations reçues par l'association et donc des difficultés rencontrées par ces personnes.

3. S'impliquer dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (en tant que patient-intervenant ou patient-expert)

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) se sont développés en France depuis plusieurs années autour de certaines maladies chroniques (en particulier le diabète, l'asthme et la BPCO, les maladies cardio-vasculaires et le VIH/sida). Depuis la Loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009 et son article 84 (avec ses différents décrets d'application), il existe un

cadre légal pour le développement et l'autorisation de ces programmes qui sont possibles pour l'ensemble des 30 affections dites de longues durées (ou ALD permettant le remboursement à 100% des soins).

Ainsi les programmes d'ETP commencent à se développer en cancérologie, notamment autour des enjeux de « sécurisation » des chimiothérapies orales (cf axe 4 de la sécurisation des chimiothérapies orales des préconisations du ministère de la santé de septembre 2014 et le 3^{ème} objectif du plan cancer 2014-2019).

Texte de loi sur les programmes d'ETP :

Art.L. 1161-1. Du Code de Santé Publique : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade (...) »

Il existe donc une similitude d'objectifs entre les programmes d'accompagnement et les programmes d'ETP : rendre la personne plus autonome dans la gestion de sa situation de santé.

La Loi préconise la participation des associations de patients dans l'élaboration et l'animation de programmes d'ETP (associations si possibles agréées usagers du système de santé – cf fiche BRAS n°8). En 2010, un appel à projet de la Direction Générale de la Santé a permis l'expérimentation de la faisabilité de la participation de patients issus d'associations agréées à devenir « patient-expert » à des programmes d'ETP.

En 2014, un [guide](#) a pu être édité sur la base des résultats de ces expérimentations.

Ce guide a remplacé le terme « patient-expert » par « patient-intervenant » et se focalise sur le recrutement des candidats au sein des associations.

Une formation conforme au cahier des charges de l'ETP est ensuite nécessaire si l'intervenant associatif souhaite animer des séances d'ETP. Cette formation d'intervenant doit avoir une durée minimale de 40 heures (soit 6 jours).

Ces formations initiales à l'ETP sont réalisées sur l'ensemble du territoire avec différents opérateurs (renseignez-vous auprès de votre instance régionale d'éducation et de promotion de la santé ou IREPS). La plupart du temps, ces formations s'adressent aux professionnels de santé mais peuvent intégrer comme participant des représentants associatifs. Il existe aussi au sein de certaines structures des formations dédiées exclusivement aux représentants associatifs (UNAASS, EmPatient...).

Enfin, il existe des formations plus longues, sur un format universitaire, comme des Diplômes Universitaires, voire des masters, qui eux aussi s'ouvrent à la participation de représentants associatifs (ex : l'université des patients).

Pour avoir la liste des programmes d'ETP autorisés dans votre région :

- Consulter la page ETP de votre ARS (pour la trouver taper dans le moteur de recherche : ARS + nom de votre ARS + Education patient)
- Rechercher si votre région a une plateforme régionale d'éducation patient (site Intrenet) ; si c'est le cas, il y a souvent la liste des programmes autorisés

Au-delà de votre implication éventuelle dans un programme d'ETP, ces formations sont utiles pour pouvoir réaliser et développer des actions d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.