

ASSOCIATION FRANCAISE DE LUTTE ANTI-RHUMATISMALE (AFLAR)



**Journée Education Thérapeutique Rhône-Alpes
LYON, 16 novembre 2012**

**Place des associations et patients ;
Patients partenaires, patients experts**

Laurence CARTON, AFLAR



ETP, patients, associations de malades (1)

-Impliquer le patient en ETP :

Évident : on « propose » l'ETP, mode de soin actif patient-centré

Éthique : ne pas faire pour la personne, sans la personne (id. recherche clinique)

Efficace : impliquer c'est augmenter l'appropriation, l'adhésion (l'observance), l'autonomie, ...

Impliquer l'association de malades :

Pour son rôle **opérationnel** complémentaire :
information, accompagnement, expérience et expertise

Pour son rôle **institutionnel**, de représentation, d'intermédiaire.

ETP, patients, associations de malades (2)

Le grand public, le patient et l'association de malades : des perspectives différentes

Qu'est-ce que l' Education à la Santé ? : connue par les campagnes nationales type PNNS,

Et l'Education Thérapeutique ? Inconnue dans les termes et les faits, connotation contraignante (éducation à l'observance, dimension de « sécurité ») dans le terme éducation (éducation et non formation).

Problème de langue de la « VF » : les termes anglais « self-management », « self-help », « disease management » sont plus fidèles à la dimension « qualité de vie » et « autonomie »

Les associations peuvent être des intermédiaires « d'information sur l'éducation », « d'éducation à l'éducation » et de promotion de l'éducation vis-à-vis du public face à un phénomène de rejet possible face à l'ES et l'ETP (« du paternalisme au maternalisme ? »)

ETP, patients, associations de malades

(3)

Mieux connaître les associations de malades

- ▶ **Nombreuses** (4-15000), diverses en taille (non proportionnelle à la prévalence des maladies) et structure (100% bénévoles ou non)
- ▶ Mais **pas dans toutes les maladies** : ne sont créées que face à des conditions particulières de santé ressentie : isolement/révolte des malades et proches ; absence de recherche ou de traitement, revendications spécifiques
- ▶ Préoccupation de **santé communautaire/privée** (ne s'impliquent pas forcément en santé publique, à la différence des ligues historiques plus médicales)
- ▶ **Cadre légal souple** (liberté d'association sous loi 1901) et incomplet (loi du 4 mars 2002) : agrément, représentation collective des droits des usagers CRUQ, CLIN, CPP etc, qualité de soins = 10% de leur activité, qui n'intéresse pas le public, mission non accomplie faute de volontaires
- ▶ **Absence de reconnaissance et de financement de leur vraie activité** : information, orientation, **accompagnement**, rupture de l'isolement, encouragement et participation à la recherche.
- ▶ Activité principale : désormais **reconnue par les soignants** dans la maladie chronique (ex des maladies rares).

ETP, activité des associations de malades ? (1)

Une relation forte entre les deux activités, traduite dans les faits...

- ▶ Association forcément concernée : malade, la maladie, la vie qui va avec...notion d'**information** et d'**accompagnement**, proche de leur activité
(mais : information n'est pas éducation)
- ▶ Association de malades : MC et **apprentissage commun**. ETP : MC et apprentissage personnel.
- ▶ La **vision des associations** de malades sur l'ETP : concept de ttt accessible moins « scientifique », fondé sur la relation humaine et l'individualité du malade, pluridisciplinaire, approche holistique... promue par les associations
- ▶ ETP et mouvement associatif visent l'**autonomie** du malade (l'association est déjà en elle-même expression de l'autonomie des malades)

ETP, activité des associations de malades ? (2)

➤ **Fait historique** : les Alcooliques Anonymes, 1935.

1^{ère} AM, 1^{ère} ETP ?

pas un soin (soutien collectif + tutorat ?), mais une méthode d'accompagnement visant le changement de comportement...reconnue par l'Académie de Médecine

Rôle des ligues (diabète, ...) mixte soins/organisation de patients, impliquées dans l'éducation au sens large : éducation à la santé/éducation thérapeutique dans les maladies de santé publique, mobilisation des autorités...

Et depuis :

- **ETP collective dans VIH-SIDA** « Week-end santé » (initiative, conception, réalisation : AM)
- **Coaching dans les MICI** (contact de patient à patient, mais méthode évaluée idem ETP)
- Implication dans l'**ETP individuelle dans la stomie, l'insuffisance respiratoire** : ETPI individuelle de malade à malade, aspect technique cependant, à la demande des soignants eux-mêmes. Réflexe naturel de provoquer un parrainage des patients entre eux ?

➤ **dans l'ostéo-articulaire**

des démarches en cours de recensement par la SFR : écoles de la PR ou de la SA, ETPI Raoul Dufy, coaching à l'AFP...

actions AFLAR : former et soutenir ses associations affiliées dans l'ETP

➤ **et dans la formation des formateurs**

La participation a été théorisée dans la conception des programmes : **Stanford Patient Education Research Center**, K. Lorig, concepts de participation et de self-management : « lay person » formée, intervention double dans les ateliers

ETP, associations de malades : l'implication dans les textes (1)

▶ **Recommandations HAS 2007 : participation aux programmes**

(ETP, définitions, finalités et organisation, HAS) :

- ▶ **ETP dévolue aux soignants** (« tous professionnels de santé selon le code de santé publique »)
 - ▶ **Rôle adjuvant des patients** – sans mentionner ici les organisations de santé ou associations de malades
- « l'intervention des patients dans les séances collectives d'éducation peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé »

▶ **HAS 2007, ETP dans le rôle légal des Associations : démocratie sanitaire**

(Structuration d'un programme d'ETP... HAS/INPES, juin 2007) :

rôle de « **contrôle** » des associations, mais pas de participation interventionnelle propre, action de soignants dans sa définition

« les patients, individuellement ou leurs associations sont sollicités... conception, mise en œuvre, évaluation » + Intervention limitée à l'ETP collective à titre de témoignage ; partage d'expérience, relais, relais des messages des professionnels de santé, échange sur les préoccupations quotidiennes... »)

« Ethique, principes de base de l'éthique... La concertation des professionnels de santé avec les patients ou leurs représentants sur la définition des finalités, des contenus, et des modalités de mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique spécifique à une maladie chronique, **légitime** l'intervention »

▶ **Les Recommandations HAS prévoient une participation limitée des malades dans le cadre de leur organisation**

- **1 - dans un rôle complémentaire dans l'exécution,**
- 2 - dans le cadre d'une obligation éthique dans la mise en place (ne pas faire pour eux, sans eux)**

ETP, associations de malades : l'implication dans les textes (2)

▶ Rôle explicite des AM dans les recommandations de la SFSP

(annexées au rapport Saout-Charbonnel-Bertrand sept. 2008)

Recommandation N°10, « *Structurer les offres de formation : permettre la formation des volontaires associatifs afin qu'ils puissent agir en tant que patient formateur ou développer des actions communautaires* »

▶ Rôle implicite dans HPST (Art. L.1161-4), sans nouvelle précision

« au détour » d'une disposition autre (relative à l'interdiction d'élaboration et de mise en œuvre des programmes par des entreprises du médicament ou dispositif médical) :

« *dès lors que des professionnels de santé ou des associations mentionnées à l'art.L. 1114-1* élaborent ces programmes ou mettent en œuvre ces actions* »

Mais tout reste à définir dans le champ des compétences à participer à l'ETP du patient formateur ou du volontaire associatif : HPST, L-1161-1

«les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique sont déterminées par décret »

* art. L1114-1 = loi 04/03/02 = « associations agréées à la RU »

ETP, associations de malades : l'implication institutionnelle

Les associations de malades sont impliquées à de nombreux niveaux dans les dispositifs régissant l'ETP...

- **Ministère** : DGS : GT permanents des associations sur les maladies chroniques, faisant suite aux enquêtes et plan qualité de vie dans les maladies chroniques, fondant l'inclusion de l'ETP dans HPST, cde du rapport Saout-Charbonnel-Bertrand en préparation de HPST
- **HCSP** : pas de présence des associations (membres du collège et des commissions = responsables d'agences nationales et autres services d'état)
NB : avis HCSP du 14 déc. 2009, pas de mention de l'implication des patients ou de leurs associations.
- **HAS** : correspondant avec les associations de malades ; fait appel aux AM dans tous ses travaux, a mis en place un « focus group patients » pour les recos 2007 ETP.
- **Sociétés savantes** : inclusion dans les GT (ex SFR/AFLAR : participation aux travaux de la section + SFROS), collaboration SFSP/CISS (CP commun)
- **CNAMTS** : 1 RU...
- **ARS** : représentation générale des usagers, lieu décisionnel en ETP, **réseaux**
- **Etablissements de soins** : CRUQPC, unités transversales (ex UTEP, FETCH)
- **Programmes** : panels, focus groups, patients experts... mais intégrés dans une association en tant que bénévoles.

Implication, réalités (1)

2 approches de participation des associations dans les programmes d'ETP :

▶ **à la conception, le « contrôle », l'évaluation**

Inclusion du délégué d'une association dans l'équipe de conception et d'évaluation du programme.

Quels changements? : public visé, stade d'intervention, méthode dg éducatif, compétences prioritaires, ...

▶ **à la réalisation, en ETPI et en ETPC**

- **ETPC** dans le cadre associatif (complémentaire, mise en œuvre facile)

Réunions collectives ouvertes aux malades « de ville » et membres de/des l'association(s)

Ex. : témoignage, intervention, dialogue, témoignage, storytelling, retour d'expérience à un groupe de patients sur sa maladie, mais surtout une attitude positive



• **ETPI** tutoriale (et limitée à sa propre condition de santé)

Implication, réalités (3)

La participation des patients et associations au « dossier ARS »

- ☛ Définition des besoins (enquête, focus groups,...)
- ☛ Implication des proches (souvent parent pauvre...)
- ☛ Rappel de réalités de la vie des patients

Critères concernés dans « **Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS** » (HAS/DAQSS/SMACDAM)

- ☛ Critère 2, multiprofessionnalité
- ☛ Critère 7, implication dans l'élaboration

ETP/Patient/Assos :3 P...et

Le rôle des associations de malades en Education Thérapeutique du Patient :

- **Promouvoir** : assurer la « publicité », ouvrir sur la vie et sur la ville, expliquer, être promoteur au sens légal (associations agréées), contrôler et défendre l'accès à l'Education Thérapeutique du Patient
- **Participer** : à la conception, à l'élaboration, à la réalisation (animation, tutorat, renforcement), à l'évaluation
- **Produire** : modules, ateliers, évènements, supports, animations, structures, formation des éducateurs...

Et en pratique, en 3 C...

- **Contacter**, répertorier les associations (www.aas.com, regroupements comme La Ligue c/Cancer, Alliance Maladies Rares...), via un service délégué à la clientèle, au bénévolat...
- **Constituer** des groupes : recruter parmi les patients des services, les représentants des usagers, du niveau « programme » au niveau « unités transversales », « cellules de coordination », « réseaux », « maisons de santé », toutes structures... se rattacheront à une association
- **Co-créer** l'ES et l'ETP : dire ce que l'on fait, faire participer, puis faire ensemble. Intégrer des usagers à des groupes de travail, jusqu'à la formation croisée (« cross education »)

La participation des malades et AM est une obligation, une réalité, un avenir

L'acteur de santé du XXIème siècle, c'est le patient

Qualifier le patient, partenaire ou expert ?

- Patient partenaire, patient expert : deux notions actuelles
- Une notion « pas si récente », fondatrice dans les maladies rares (Jacques Bernard : « le patient est expert par expérience ») vs « l'expertise scientifique »
- Expérience précoce de l'AFLAR : **le patient partenaire**

L'AFLAR et la pratique du patient partenaire

- Patient partenaire : pas de travail sur le concept, mais plutôt la mise en place de pratiques novatrices
- **Le PPP, programme de patients partenaires** en formation croisée (« cross education ») et non en ETP : formation des soignants, particulièrement la formation médicale initiale (2^{ème} cycle), puis IFMK et IFSI
- Issue de la notion de participation du malade au soin, à la décision de traitement et de démocratie sanitaire + valorisation du malade
- **Programme international** soutenu par une firme pharmaceutique, 7 pays participants (USA, 1992)
- Fondé en 1997 dans la PR, 10 CHU en France environ pratiquent à ce jour
- Modalités : formation des patients co-optés (hors pratique associative) lors de leur soin – **séances de groupe normées** (ex. examen de la main) selon un déroulé écrit
- Une **évaluation (2007)** unanime : satisfaction des formateurs et des formés « une expérience qu'ils n'oublieront pas ». Sur les critères de formation : 21% NSP ← 4%, 86% de satisfaction

Le PPP en pratique...

- Lancé à l'initiative du Pr Liana Euler-Ziegler, CHU Nice et AFLAR
- Définition « Intervention de patients volontaires, sélectionnés, formés en tant qu'enseignants auprès des professionnels de santé » ; « patients formateurs » ; « volontariat »
- Focus sur le ressenti de la maladie par le malade + les conséquences de la maladie chronique. Mise en valeur de l'expérience propre du malade
- Objectif spécifique sur « l'enseignement » du dialogue soignant/soigné
- Les phases de la session :
 - Maladies, conséquences, vécu ; annonce diagnostique ; examen clinique de la main ; les traitements ; les aides sociales et psychologiques ; le dialogue soignant/soigné.

Le « patient partner in research », EULAR

- 2 optiques : enrichir la pratique de la recherche clinique par l'apport des patients concernés + rendre les patients co-responsables de la recherche qui les concerne
- Arrière plan en rhumatologie : OMERACT (mondial). Travail d'un groupe international de patients, résultat sur l'émergence du critère « fatigue »
- EULAR PARE : réseau d'une vingtaine de patients partenaires couplés à un investigateur national lors d'une recherche
- Difficultés de recrutement : connaissance suffisante de la recherche clinique + anglophonie
- En pratique : précieux pour la création de critères composites

Ex. : critères d'impact de la maladie RAID et PSAID en rhumatologie

Perspectives (et limites ?) du patient expert (1)

- Patient-expert : transposition de nouveaux modèles sociétaux (pas forcément égalitaires, cf accès aux soins), obligation sociétale du fait du poids du coût social des MC et de la longévité
- Issue de la démocratisation des savoirs, des NTIC
- **expert**, adjectif « *Qui a acquis des connaissances, des compétences grâce à la pratique* » différent du nom « *Personne spécialisée dans un domaine et chargée de juger, d'apprécier* »

Perspectives (et limites ?) du patient expert (2)

- Les « vraies » sources de l'expertise : expérience, mais aussi transmission des savoirs soignants ?
- Une construction par les associations, avec les autorités de santé (ex. AFM, INSERM en recherche médicale)
- Expertise individuelle (sensible...) ou collective ? MC = expérience humaine unique : biologiquement, socialement, psychologiquement..
- Une réticence à l'utilisation des mots « patient + expert » par les institutions... tout en la reconnaissant ! ex. AFSSAPS/ANSM ; INSERM (« Expertise collective », « Groupe de réflexion avec les associations de malades »...)
- Une pleine reconnaissance de l'expertise (et des droits associés) de l'utilisateur (loi du 04/03/2002)

Une nécessaire réflexion...

- Des réticences à discuter : confidentialité, dérives, sous-médecine (oui mais...), économie médicale, bobologie...
- Une professionnalisation du « malade » : mythe ou réalité ?
- Surtout : un passage obligé de la démocratie sanitaire, de la participation de la société à la santé (enjeu de confiance dans le système de santé)
- Un « meilleur » expert ? Le débat de la neutralité de l'expert. Le malade expert ne peut être neutre, individuellement mais encore moins collectivement (militantisme)
- La « formation » des experts : former à quoi ? Former pourquoi ? Le chemin de l'expertise à la compétence
- Toute intervention en santé entraîne des effets indésirables... pour le patient lui-même (cf la santé des soignants)
- Le « patient expert » vs le « patient citoyen » : un alibi commode ?

Et peut-être un nouveau rôle

- Le patient partenaire, expert, participant, responsable pourrait être un médiateur social naturel dans le domaine de la santé communautaire et publique : le médiateur en santé
- Un corps intermédiaire pour la rencontre de deux mondes appelés depuis toujours à collaborer... la santé des patients est d'abord dans leurs propres mains.
- En tout cas : collaborer plutôt que s'opposer, faire ensemble plutôt que revendiquer. Peut-être la leçon de la pratique de la démocratie sanitaire 10 ans après 2002.