

## Former les malades à mieux vivre avec leur maladie

Universités d’automne 2023

“Du partage  
à l’action”

19 au 21 octobre

**Alliance**  
maladies rares  
UNIS POUR VAINCRE



Cette fiche est une retranscription des contributions proposées par les associations à l’occasion de l’atelier méta-plan « Former les malades à mieux vivre avec leur maladie » qui s’est tenu le 20 octobre 2023, lors des Universités d’automne organisées par l’Alliance.

Pour les associations qui réfléchissent à des actions d’accompagnement des malades : quelles sont les réflexions préalables à avoir ? Quels sont les bénéfices et les contraintes des programmes d’éducation thérapeutique du patient ? Peut-on développer des actions d’accompagnement en dehors des programmes d’ETP ? Comment développer ces actions en collaboration avec les centres de référence et de compétence ?

# Définitions utiles

## L'éducation thérapeutique du patient => une philosophie de la santé

L'éducation thérapeutique du patient est une approche pluridisciplinaire et globale de la personne malade incluant les aspects médicaux mais aussi les répercussions psychologiques, familiales et sociales de la maladie.

L'ETP est centrée sur le malade et fait partie intégrante de la prise en charge d'une maladie chronique. Elle participe à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie du malade.

En France, la pratique de l'ETP est encadrée dans la loi de 2009 : « l'ETP 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. »

## qui se décline en 3 modalités :

### Les programmes d'ETP

Un programme d'ETP est un ensemble de séances individuelles et/ou collectives proposées au malade pour lui permettre de mieux vivre avec sa maladie. Il est personnalisé pour chaque personne malade et tient compte de ses attentes et de ses besoins, en fonction de son mode de vie, de ses aspirations et de son environnement.

Le programme d'ETP est le dispositif clé de l'ETP, règlementé et déclaré auprès des ARS. Tout programme d'ETP doit être conforme à un cahier des charges national précis garantissant ainsi sa pertinence et sa qualité.

### Les actions d'accompagnement

Les actions d'accompagnement sont définies comme faisant partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie.

Au même titre que les programmes d'ETP, les actions d'accompagnement font partie de l'ETP et contribuent à enrichir et diversifier la prise en charge. Elles ne sont pas soumises à un cadre réglementaire strict comme les programmes d'ETP.

### Les programmes d'apprentissage

Pour les entreprises du médicament uniquement -> non abordé dans cet atelier

## Ecouter

- Ecoute téléphonique / dispositif d'écoute par des personnes formées

## Echanger et encourager

- Rencontres patients avec encadrement médical deux fois par an
- Patient partenaire
- Pair-aidance
- Parrainage de nouveaux entrants
- Permanences à l'hôpital
- Modération des groupes sur les réseaux sociaux
- Groupes d'échanges (visio / Whatsapp / présentiel)
- Café patients / groupes de parole
- Café virtuel
- Café patients
- Groupes de parole adaptés à la situation
- Coaching sportif
- Stratégie pour prise régulière de traitements

## Quelles actions d'accompagnement peuvent être mises en place par les associations ?

## Informer et former les malades, les aidants et les professionnels de santé

- Aiguillage vers les professionnels en régions
- Renseigner sur les aides (humaines, financières et pour les aidants)
- Dispositif d'informations scientifiques et pratiques
- Outils de communication et d'information
- Formation des aidants familiaux
- Information et formation auprès des professionnels
- Logiciel d'entraînement

## Avantages

### Souplesse

- Souplesse des actions et du cadre
- Organisation et impulsions par l'association
- Accompagnement moins rigide

### Continuité

- Valorisation de l'expertise patient
- Accompagnement et relation patient à patient
- Complémentarité

### Cas par cas / réactivité / alerte

- Plus proche du patient : proximité
- Plus facile à déployer en région
- Accompagnement hors hôpital
- Moins de contraintes géographiques et d'emploi du temps

## Quels sont les avantages et les limites de ces différentes actions d'accompagnement par rapport à des programmes d'ETP ?

## Les limites

### Des actions bénévoles : un cadre moins ferme

- Besoin d'accompagnement de l'association par des professionnels de santé
- Les programmes d'ETP sont plus professionnels, il n'y a pas de désinformation
- Manque de recul des écoutants
- Manque de reconnaissance extérieure (professionnelle ou publique)
- Pas de cadre figé : il y a un risque de déviation

### Moins de temps et de moyens

- Disponibilité pérenne des bénévoles
- Pas de financements hors programme ETP
- Pas de financement

### Une formation nécessaire

- Il y a un besoin de connaissances approfondies par le patient
- ETP : partage en groupe
- Faire debriefing des écoutants
- Il faut former plus de personne à l'ETP