



# ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE



## RECOMMANDATIONS

*pour la participation*  
des personnes vivant  
avec une maladie  
chronique



Avec le soutien financier  
de l'ARS Grand Est, la  
Région Grand Est et  
AG2R La Mondiale



# SOMMAIRE

<b>Pourquoi ces recommandations ?</b>	1
<b>Méthodologie</b>	2
<b>L'inclusion des patient-es dans les programmes d'ETP</b>	4
Constat	4
Recommandations	7
<b>L'accessibilité aux programmes d'ETP</b>	8
Constat	8
Recommandations	10
<b>La co-construction des programmes d'ETP avec les patient-es</b>	12
Constat	12
Recommandations	14

# POURQUOI CES RECOMMANDATIONS ?

**Dans la vision de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), la maladie est souvent envisagée comme un objet d'apprentissage. Cette vision restreint la réalité que peuvent vivre les personnes avec une maladie chronique et qui dépasse la compréhension de la maladie, la connaissance des traitements ou encore l'apprentissage de gestes de soins.** Silvia Bonino [1], avec sa double expertise de personne malade et de docteure en psychologie, évoque l'enjeu de l'apprentissage de toute une vie : être « acteur de son propre développement » et, si l'on est malade, être « acteur de son propre développement dans la maladie ».

A titre d'illustration, peu d'ateliers d'ETP développent les compétences d'adaptation des personnes et rares sont ceux qui sont réajustés suite au diagnostic éducatif réalisé avec chaque patient·e. Alors quelle place est réellement donnée dans l'ETP à cette notion d'« empowerment », processus par lequel les personnes malades renforcent leur pouvoir d'agir ?

## QUELQUES CHIFFRES EN GRAND EST [2]

**94**

**programmes sur 305 ont fait intervenir un ou des patient-es** dans leur mise en œuvre et/ou leur conception en 2019 : 13 dans la conception, 46 dans la mise en œuvre et 35 lors des deux étapes.

**+27,5%**

**de programmes intégrant les patient-es** entre 2018 et 2019

**9,6%**

**d'abandons des programmes** en 2019 (concerne les patient-es ayant signifié leur sortie du programme ou pour lequel-les l'équipe n'a pas de nouvelle depuis plus de 6 mois malgré au moins une relance téléphonique ou par courrier)

**-7,8%**

**d'inclusions dans les programmes** entre 2018 et 2019 (concernent les patient-es ayant eu un diagnostic éducatif établi dans l'année)

Un des objectifs du Projet régional de santé du Grand Est porte sur le développement d'une offre de qualité en ETP en accompagnant les promoteurs dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de programmes, en facilitant l'intégration de personnes vivant avec une maladie chronique à chacune de ses étapes.

[1] Bonino S. Vivre avec la maladie chronique : les questions fondamentales que le patient doit aborder. 2016 : <http://www.silviabonino.it/index.php/vivre-avec-la-maladie-chronique-les-questions-fondamentales-que-le-patient-doit-aborder/35>

[2] Agence régionale de santé Grand Est. Programmes d'éducation thérapeutique du patient en région Grand Est : analyse des données 2019. 2020 : <https://www.grand-est.ars.sante.fr/programmes-deducation-therapeutique-du-patient-en-region-grand-est-analyse-des-donnees-2019>

Au regard de ces constats en région et en prise directe avec les enjeux de la politique actuelle, l'Ireps Grand Est, avec le soutien de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Grand Est, a développé un projet de recueil de la parole de patient·es ayant participé, abandonné ou refusé de participer à un programme ETP, afin de comprendre, d'identifier et de rendre lisibles et visibles les ajustements à mettre en œuvre dans les programmes et dans les pratiques des équipes professionnelles.

## MÉTHODOLOGIE

Une consultation pour identifier les freins et les solutions possibles pour favoriser la participation des personnes vivant avec une maladie chronique à l'ETP a été menée en trois grandes étapes :

**des entretiens auprès de 30 personnes,** patient·es, entourage et professionnel·les, entre janvier et septembre 2020

**3 espaces d'expression accessibles en ligne** entre novembre et décembre 2020

**3 webinaires ayant rassemblé 178 personnes,** dont 36 patient·es et 142 professionnel·les du sanitaire, du social et du médico-social, entre novembre et décembre 2020

**Sont ressortis 3 thèmes prioritaires :**

**1. L'inclusion des patient·es au sein des programmes d'ETP,** autour des questions sur la communication par les équipes professionnelles intervenant sur les programmes, la place du médecin traitant, la collaboration avec d'autres intervenant·es et les représentations des patient·es sur ce qu'est l'ETP.

**2. L'accessibilité des patient·es aux programmes d'ETP,** via la durée des ateliers, la distance domicile-lieu de réalisation du programme, les dates et horaires, le coût financier, ainsi que l'accessibilité physique et socio-culturelle des publics vulnérables, notamment des personnes en situation de handicap, aux programmes.

**3. La construction des programmes ETP avec les patient·es,** et leur niveau d'implication à chaque étape des programmes.

**Des recommandations ont été produites** collectivement autour des 3 thèmes prioritaires.

Les paroles recueillies lors des entretiens illustrent chacun des constats réalisés autour des questions d'inclusion, d'accessibilité et de co-construction des programmes d'ETP avec les patient-es. Chaque parole est caractérisée par une couleur.

*Personne vivant avec une maladie chronique*

*Entourage d'une personne vivant avec une maladie chronique*

*Professionnel·le intervenant dans un programme d'ETP*

Les recommandations sont présentées dans ce document en tenant compte des cinq domaines d'action de la promotion de la santé [3] :

- Une politique en faveur de la santé,
- Un environnement favorable,
- La réorientation des services de santé,
- L'action communautaire,
- Les compétences individuelles des personnes.

**Ce document donne la parole aux personnes vivant avec une maladie chronique, ainsi qu'à leur entourage et aux différent-es intervenant-es qui les accompagnent dans leur parcours de vie. Il s'adresse à tous ceux et toutes celles - décideurs, professionnel·les, patient-es et proches - qui souhaitent une ETP encore plus ajustée aux besoins des personnes et mobilisatrice de leur pouvoir d'agir.**

[3] Organisation mondiale de la santé. Charte d'Ottawa, 1986 : [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)



# L'inclusion des patient·es dans les programmes d'ETP

Certains programmes d'éducation thérapeutique rencontrent des difficultés à inclure des patient·es dans leurs programmes. Les entretiens menés dans le cadre de cette étude mettent en évidence plusieurs explications possibles.

## CONSTAT

Le terme d'« éducation thérapeutique du patient » suscite chez les personnes vivant avec une maladie chronique différentes représentations qui peuvent générer des pratiques et des attitudes.

Les représentations sont les « connaissances que les personnes pensent savoir, connaître à propos de différents objets, situations... Jodelet définit ces représentations sociales comme des connaissances implicites : des formes de connaissances socialement élaborées et partagées, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » [4].

« Même chez les professionnels de santé c'est compliqué. Ils ne savent pas ce que c'est... »

« C'est quoi un programme d'éducation thérapeutique, un programme ? Rien que le terme... Oh la la... On va rentrer dans un truc ! »

« Pour les personnes, ETP égal consultation personnelle. Ils ne comprennent pas bien, ils ne savent pas ce que ça veut dire. »

« Etant malade de longue durée, je pensais ne pas en avoir besoin, tout simplement. Je voulais que d'autres personnes qui en avaient vraiment besoin en bénéficient »

« Je ne me sens pas malade, je n'ai aucune raison de participer à une confrontation avec d'autres malades »

« Je n'en éprouvais pas le besoin, j'ai une vie, je ne me sens pas handicapé en fait »

[4] Abric JC. De l'importance des représentations sociales dans les problèmes de l'exclusion sociale. Exclusion sociale, insertion et prévention. 2003;11-19. <https://doi.org/10.3917/eres.abric.2003.02.0011>



## Les conditions ne sont pas toujours favorables pour la proposition et la compréhension d'une offre d'ETP.

« C'était dans le couloir, ah oui... On fait des ETP, ça vous intéresse ? C'est quoi ? C'est pour présenter la maladie. Ben non, je la connais, c'est bon... »

« J'ai pas souhaité le faire tout de suite, car j'étais peut-être pas en phase avec moi-même pour me livrer aux autres à ce moment-là »

« Le rhumatologue a croisé un professionnel dans un couloir : "ah ben tiens il y a Madame XXX peut être pour une journée d'éducation thérapeutique... Est-ce que ça vous intéresse ?" Et ensuite j'ai reçu une invitation par mail. »

« On a l'impression d'arriver là par hasard. Parce que je ne sais pas comment sont sélectionnées les personnes que l'on invite à participer à ces journées-là... Si je n'avais pas croisé la personne à ce moment-là, on ne me l'aurait pas proposé. »

« Avant les trois ans cela ne vaut pas la peine de proposer parce qu'ils ne voudront pas. Ils iront peut-être mais à reculons car ils n'ont pas accepté la maladie. »

« C'était imposé... »



## Le médecin généraliste est essentiel dans la prise en charge des patient-es : il les accompagne dans le temps, peut les mobiliser pour participer à un programme d'ETP et assurer également la continuité du processus éducatif initié dans le programme. Cependant, cette place n'est pas aussi simple à prendre en raison de plusieurs explications.

### 1. Le manque de visibilité ou de lisibilité des programmes d'ETP.

« Manque de communication, manque de tout au niveau des ETP... C'est important de dire à un généraliste, qui est notre chef d'orchestre quelque part, comme c'est pluridisciplinaire, on a plusieurs pathologies, tout est centralisé chez le généraliste... mais il ne sait pas ce que c'est l'ETP »

« Mon médecin ne m'a jamais proposé des ETP, peut être que le médecin pensait que je l'avais fait. »

« Besoin de communication vis-à-vis du grand public et vis-à-vis des médecins aussi. »

« Si les professionnels étaient convaincus que ça puisse marcher, je pense que c'est le premier pas : si vous êtes convaincus vous convainquez les gens, si vous en doutez ça ne marche pas. »

## **2. Le manque de temps lors des consultations pour échanger avec les patient·es sur leurs besoins.**

*« On ne se substitue pas aux médecins mais tout ce qui nous est posé comme questions ils ne peuvent pas le poser au médecin parce qu'il n'a pas le temps, quand ils veulent parler un peu plus en profondeur sur des problématiques qu'ils rencontrent dans leurs familles, dans leur travail, avec leurs amis qui ne comprennent pas ... C'est un aspect qui n'est pas vu avec le médecin car ils n'ont pas le temps. »*

## **3. Le manque de connaissance du médecin ou du professionnel de santé sur l'existant en matière de soutien sur le territoire.**

*« L'aspect associatif n'est pas souligné, ils ne parlent pas du soutien associatif qui peut être un complément aux médecins, surtout pour la sphère privée »*

*« La difficulté c'est qu'on se retrouve assez perdu dès qu'on sort de l'hôpital, pour ça en général on va rechercher des associations, des clubs. »*

*« Le soutien associatif m'a beaucoup aidé, car j'avais un sentiment d'abandon, d'être une extraterrestre, ils devraient réorienter, mais ils ne le font pas »*

# RECOMMANDATIONS

## pour l'inclusion des patient·es dans les programmes d'ETP



### Renforcement d'une politique favorable en santé

- Modifier le terme de « programme d'éducation thérapeutique »
- Renforcer la collaboration entre le secteur hospitalier et ambulatoire sur l'ETP
- Déployer des programmes de recherche sur les conditions de réussite de l'ETP et de capitalisation d'expériences en ETP



### Réorientation des services de santé

- Renforcer le travail en réseau pour soutenir l'orientation de patient·es vers d'autres structures
- Renforcer les compétences et connaissances des professionnel·les de santé (médecin généraliste, infirmier·ères...) sur l'entretien motivationnel, l'ETP, la connaissance des acteurs du territoire (associations de malades...)
- Organiser des temps d'échanges, de rencontres à destination des médecins libéraux avec des associations de malades
- Intégrer des modules d'éducation thérapeutique, d'entretien motivationnel/posture d'écoute, dans les cycles d'études de médecine et paramédicales
- Renforcer les formations sur l'entretien motivationnel pour l'inclusion de personnes vivant avec des maladies chroniques auprès des professionnel·les
- Intégrer un onglet ETP dans le logiciel des médecins libéraux (pour susciter l'échange avec les patient·es)
- Orienter les patient·es au besoin vers un·e patient·e expert·e pour parler du programme ETP, ce qu'est l'ETP...
- Construire différentes stratégies de communication des programmes selon le public et ses spécificités
- Réfléchir à l'inclusion des patient·es selon la typologie et les spécificités du public
- S'appuyer sur les professions infirmières libérales pour la mobilisation de personnes vivant avec une maladie chronique ou pour assurer le continuum de l'ETP



### Création d'un environnement favorable

- Renforcer la visibilité des offres d'ETP sur le territoire
- Renforcer l'attractivité et la lisibilité de l'ETP à l'aide de techniques de marketing social
- Renforcer la lisibilité des apports de l'ETP (communication actuelle faite sur la forme et non sur le fond) auprès des patient·es et de médecins généralistes



### Renforcement de l'action communautaire

- Renforcer les compétences des associations de patient·es sur l'ETP et sur l'entretien motivationnel



# L'accessibilité aux programmes d'ETP

L'accessibilité aux programmes d'ETP sous leurs différentes formes fait également partie des difficultés évoquées lors des entretiens de cette étude.

## CONSTAT

La distribution spatio-temporelle de l'offre d'ETP engendre des inégalités et des conséquences importantes pour les personnes à qui elle s'adresse.

« Finalement à part hôpital-boulot, je n'étais plus à la maison, j'ai même plus de vie de famille, j'en ai trop marre, trop contraignant. Encore... Encore... Revenir sur Nancy, 1h aller 1h retour. »

« C'est difficile dans le sens où il faut s'absenter du travail. »

« Les gens qui viennent s'il faut qu'ils fassent 70 km aller, 70 km retour... »

« Elle a galéré pendant une demi-heure pour garer la voiture, pour trouver... Vous devez participer à une séance, vous êtes démoralisé à la base, vous en avez déjà un petit peu marre... »

« On aspire à faire d'autres choses pendant ses périodes de congés, on a déjà beaucoup de périodes de vacances gâchées par la maladie, si en plus on doit prendre sur ses jours de repos pour encore une fois traiter la maladie, c'est compliqué. »

« Si je ne trouve pas de place pour me garer, je vais repartir chez moi. »

« Moi, je suis là en 35 minutes de chez moi, du coup je me prévois une heure avec tout ce qui a entre, entre la A4 et la A35, tu ne sais pas quand tu arrives. »

« Une journée entière à être sur le parking, le coût de stationnement... c'est énorme. »



**Lors du bilan éducatif partagé, les personnes ont l'impression de répondre à un bilan de santé physique et non à la co-construction d'un programme personnalisé.**

Ce bilan éducatif partagé est une étape importante dans la construction d'un programme d'ETP : il permet de comprendre la vie de la personne, ses attentes, ses projets, ses difficultés et de co-construire ses objectifs personnalisés.

*« Sur le bilan éducatif, on n'a pas vraiment répondu à mes besoins et je souhaitais quelque chose de plus poussé. »*

*« On nous a demandé à tous ce qu'on avait envie de voir, même si on n'a pas eu forcément ce qu'on avait demandé. »*

*« Premier jour, ça s'est vraiment enchaîné rapidement, j'avais l'impression d'être retourné à l'école, ils venaient, ils faisaient leur speech, ils repartaient... Et nous, on était un peu leurs élèves qui apprenions les choses... Les horaires, 9h, 10h... C'était dense... »*

*« Il y avait trop d'informations, trop de choses à faire, il y avait des exercices physiques à faire et certains sont plus touchés que d'autres... on était tous à moitié cassés l'après-midi, du coup ça n'a pas donné grand-chose. »*



**Les programmes sont beaucoup centrés sur les compétences d'auto-soins et moins sur les compétences d'adaptation.**

*« C'était juste pour vous dire le taux de calcium... c'était informel... Aucune idée pratique, aucun suivi. »*

*« On est trop informatifs, on devrait plus partir de leurs représentations, mais nous, on a été fabriqués comme ça, on nous a bourré le crâne... »*

*« Moi, j'avais demandé à la diététicienne est-ce qu'il y a des aliments qui vont faire que l'inflammation elle peut augmenter ou pas. Mais je n'ai pas eu de réponses, est-ce qu'il y a des aliments qui au contraire vont être plus faciles, à digérer, à faire ? On nous dit qu'il y a tout un lien digestif-articulation, mais on ressort, on n'a aucun truc concret sur l'alimentation. »*



**L'offre de séances éducatives n'est pas toujours adaptée aux pathologies et à leurs conséquences.**

*« Tu sors de là en fait, on marche à quatre pattes. Moi, à chaque fois, je me tapais une crise pendant une semaine et demi, je marchais en béquilles, c'est hyper long... »*

*« Le fait que ce soit une journée de 8h complète, c'est pareil, c'est assez compliqué pour la plupart des personnes qui étaient là, pour tenir assise pendant 8h, la position assise prolongée n'est pas forcément supportable pour tout le monde. »*

*« Il existe peu, voire pas de programmes d'ETP pour les personnes sourdes et malentendantes. »*

## **RECOMMANDATIONS pour l'accessibilité aux programmes d'ETP**



### **Renforcement d'une politique favorable en santé**

- S'appuyer sur les lieux d'exercice coordonné - maison de santé pluriprofessionnelle (MPS), communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) notamment - pour développer des offres d'ETP
- Élaborer des stratégies d'aide à la mobilisation des personnes vivant avec une maladie chronique vers les programmes d'ETP



### **Réorientation des services de santé**

- Revoir la construction et la mise en oeuvre des bilans éducatifs partagés
- Proposer une offre d'ETP en milieu professionnel adaptée aux personnes actives (pour celles qui ne peuvent pas se rendre aux séances)



### **Création d'un environnement favorable**

- Renforcer l'accès physique et financier des personnes les plus vulnérables à l'ETP (évaluer régulièrement la proportion de personnes en situation de précarité, personnes en situation de handicap...)
- Adapter le niveau de littératie en santé en fonction des patient-es grâce à l'implication de patient-es ressources ou d'associations de patient-es qui peuvent aider à cette démarche
- Déployer les programmes et actions d'ETP au plus près des populations (via par exemple des antennes locales)
- Offrir des programmes d'ETP à distance



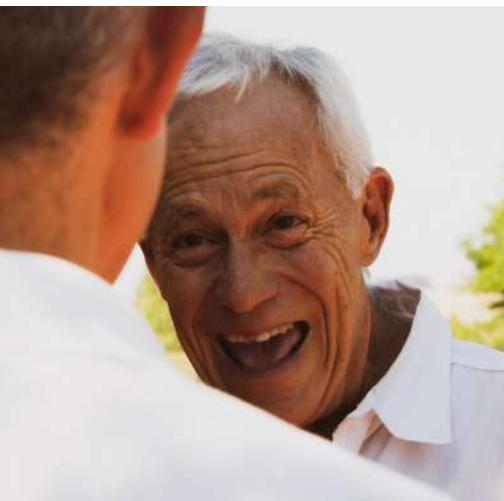
### **Renforcement de l'action communautaire**

- Intégrer les personnes aidantes dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient



### **Renforcement des compétences individuelles**

- Renforcer les compétences d'adaptation des personnes vivant avec une maladie chronique :
  - Définir des critères d'évaluation sur l'impact de l'ETP dans leur vie quotidienne
  - S'appuyer par exemple sur des indicateurs de sentiment d'efficacité personnelle
  - Refaire une évaluation avec les personnes 6 mois après la fin du programme pour réévaluer les compétences acquises et leur qualité de vie



# La co-construction des programmes d'ETP avec les patient·es

La participation des patients à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes est l'un des critères de qualité de l'ETP cités par la Haute Autorité de Santé.

Cette question de la participation et plus particulièrement la reconnaissance du savoir expérientiel des patient·es (c'est-à-dire le développement de connaissances, de pratiques, de compétences... constituant un apprentissage personnel) est un sujet qui anime beaucoup les politiques et les services de santé. Plusieurs questions sont soulevées régulièrement : de quelle participation parle-t-on ? Comment accompagner cette participation ? Quel objectif attend-on de cette participation ? Un·e patient·e, pour participer, doit-il avoir une expérience reconnue de manière académique ? Quelle rétribution pour cette participation ?... Les entretiens avec les patient·es ou les professionnel·les n'ont pas échappé à ces questionnements.

## CONSTAT

Intégrer des patient·es dans la construction et la réflexion au milieu de professionnels de santé n'est pas simple.

Ce point nécessite un travail préalable sur la place de chacun et chacune « autour de la table », un accompagnement des professionnel·les pour prendre en compte la parole des patient·es et un accompagnement des patient·es pour oser et se sentir légitimes à prendre la parole devant des équipes professionnelles.

« On nous dit, il faut introduire les associations de patients et les patients experts dès la conception du programme, d'accord, mais en pratique ils suivent mais ils ne sont pas tellement moteur, parce que ce n'est pas des professionnels de santé »

« On aime bien travailler avec eux, mais pour qu'ils prennent un certain leadership c'est compliqué. »

« Vous perdez du pouvoir, ça aussi c'est compliqué pour un professionnel de santé. »

« Ce n'est pas si facile pour quelqu'un qui a une maladie de dire, participer à un groupe comme le nôtre où il y a des médecins, des infirmières, etc. et puis eux ce ne sont pas des professionnels de santé, ce n'est pas si simple que ça d'intégrer un patient expert dans un groupe, ils n'ont pas de formation, la culture... alors on a beau leur dire ... mais c'est compliqué il ne faut pas qu'ils disent de bêtises devant les gens, il ne faut pas qu'on les contredise... »



**Parfois, cette participation nécessite une formation ou un accompagnement pour que les personnes soient à l'aise face aux équipes professionnelles ou aux autres patient-es.**

« Ils ont une formation mais c'est une petite formation, la médecine ça a évolué, ce sont des personnes du commun, c'est pas facile de prendre la parole devant des spécialistes. »

« Même les ateliers où ils sont là pour échanger sur le vécu, c'est pas si facile, si vous avez des gens qui pleurent, qu'est-ce qu'on fait ? »

« A la limite j'aimerais mieux qu'ils soient plus dedans, mais pour eux ça doit pas être si simple, par rapport à leurs compétences, leur milieu de vie, les professionnels de santé c'est quand même un monde, ils arrivent dans un groupe structuré, eux ils sont de l'autre côté de la barrière, et une barrière culturelle. »



**D'autres soulèvent l'intérêt de cette participation tant au niveau de l'adaptation du programme mais aussi sur le besoin des patient-es d'entendre des pair-es s'exprimer.**

« En construisant on est un peu impliqué dans l'écriture, le professionnel au niveau médical et moi sur le comment le patient pouvait ressentir la chose, les questions qu'ils pouvaient avoir et comment il souhaitait que l'atelier se passe. »

« Pour le programme ETP Diabète, nous avons fait participer les patients à la construction, d'abord un comité de pilotage, avec un groupe patients et un groupe professionnels chacun de leur côté, et ensuite on a réuni tout le monde et on a travaillé. »

« Le médecin a l'habitude de parler avec des mots techniques que personne ne comprend à part lui, lors de l'ETP, le patient ressource est là pour freiner le médecin dès qu'un mot technique est utilisé, pour pouvoir l'expliquer »

« Ça donne de l'espoir en voyant que la personne peut vivre normalement. »

« C'est très important, parce que le médecin ne peut pas connaître le ressenti du patient, donc l'approche est différente si un patient participe à la construction et donc bénéfique pour le programme »

« Je sollicite des patients à travers les associations mais aussi des que je connaissais. »

« C'est hyper intéressant, parce que vous avez le programme type du professionnel, le programme pas type du patient, et vous essayez de croiser les deux. »

« C'est important qu'il y ait des patients ressources, on peut s'identifier à eux, surtout pour les patients qui viennent d'être diagnostiqués. »



**Il y a un manque de reconnaissance de cette participation. Les patient-es se mobilisent mais souvent sur leurs propres frais ou sur leur temps personnel.**

*« C'est des frais, c'est du temps, gratuitement... Mais en général ils sont très motivés. »*

*« Les patients experts dont on a parlé, c'est incroyable, ils viennent gratuitement, on ne leur paie même pas les frais de transports, c'est plus que du bénévolat, pour peu qu'ils aient un travail à côté, ça leur prend du temps, du temps de famille. »*

## RECOMMANDATIONS pour l'accessibilité aux programmes d'ETP



### Renforcement d'une politique favorable en santé

- Définir les différents niveaux de participation des patient-es dans l'ETP et les compétences nécessaires et attendues
- Soutenir l'engagement des patient-es dans la co-construction de programmes d'ETP
- Réfléchir à une modalité de financement des compétences mises à disposition par les patient-es dans l'ETP
- Rendre lisible les référentiels de compétences de patient-es expert-es
- Construire une validation des acquis de l'expérience pour les patient-es pour certifier une activité d'expertise



### Réorientation des services de santé

- Renforcer la participation des patient-es à toutes les étapes de l'ETP (pour ne pas réduire l'implication juste à l'animation de séances, par exemple sur le vécu de la maladie)
- Renforcer la co-animation entre les patient-es et les professionnel·les sur les différentes séances du programme ETP (pour veiller à contextualiser au quotidien des personnes)
- Intégrer des patient-es dans la construction et l'animation de modules de formation sur l'écoute, l'ETP dans les cycles d'études de médecine
- Organiser des temps d'échanges à destination des équipes professionnelles sur le renforcement des compétences d'adaptation



### **Renforcement de l'action communautaire**

- Renforcer la lisibilité des patient-es expert-es, des ressources du territoire et des associations de patient-es, en direction de l'ensemble des professionnel·les du parcours de vie des personnes touchées par une maladie chronique
- Inclure systématiquement une personne vivant avec une maladie chronique dans l'équipe projet d'un programme en ETP
- Mettre en place si besoin des temps d'accompagnement effectués par un tiers, auprès des équipes et des patient-es, pour soutenir la collaboration entre professionnel·les et patient-es
- Renforcer les formations croisées en ETP, animées par et mobilisant professionnel·les et patient-es
- Accompagner les patient-es à écrire sur leurs savoirs expérientiels (rendre lisible ces savoirs aux professionnel·les)



### **Renforcement des compétences individuelles**

- Renforcer les compétences « sur le savoir tiré de son expérience à visée pédagogique » des personnes vivant avec une maladie chronique



[www.ireps-grandest.fr](http://www.ireps-grandest.fr)

