

Guide de recrutement de patients- intervenants



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Remerciements à :

Alliance du cœur

Afa vaincre les MICI

Association française des hémophiles

Epilepsie France

Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde

Association francophone pour vaincre les douleurs

Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux - Lorraine

Vaincre la mucoviscidose

France Parkinson

Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques

Association française du Lupus et autres maladies auto-immunes

SOS hépatites

Fédération française des diabétiques

Alliance maladies rares

GUIDE DE RECRUTEMENT DE PATIENTS-INTERVENANTS

Pourquoi un guide de recrutement ?

Ce guide vise à définir une démarche (ou protocole) de **recrutement de patients-intervenants**¹ pour des programmes d'éducation thérapeutique (ETP). Il résulte d'un travail d'échange et de capitalisation de savoir-faire développés par des associations ayant une expérience en la matière².

La visée de ce document est avant tout opérationnelle. Il s'agit de faciliter cette étape clé de la mise en œuvre d'un programme d'ETP en proposant des outils et des pistes d'actions concrètes permettant :

- **une mobilisation de patients la plus large possible**, au-delà des adhérents, en mettant en place une communication volontariste dans un cadre partenarial. Trois outils sont pour cela proposés : 1) l'appel à candidatures, 2) l'organisation d'une réunion d'information et de sensibilisation, 3) la brochure en direction des équipes soignantes ;
- **un recrutement, voire, si les candidatures sont nombreuses, une sélection des candidats particulièrement motivés et qualifiés**, en mobilisant des outils propres aux démarches « classiques » de recrutement : 1) le questionnaire d'auto-évaluation, 2) le guide d'entretien individuel, 3) la grille d'analyse des candidatures. Ces outils pourront également contribuer à renforcer la sécurisation des futurs patients- intervenants.

Précautions d'usage

Ce guide doit être adapté à chaque situation. L'utilisation de certains outils est, en effet, peu appropriée dans des cas particuliers, notamment lorsque la pathologie concernée est contagieuse (ne permettant pas de réunion ou d'entretien de visu) ou lorsque le nombre de candidats n'est pas suffisant pour assurer une véritable sélection.

L'activité de patient-intervenant se faisant sur les bases du bénévolat, il vous sera certainement difficile de trouver le candidat parfait, expérimenté et disponible quand il le faut. Il est donc important, que cela soit dans le cadre de la communication ou de la sélection, de souligner les avantages ou intérêts pour le bénévole de participer activement au programme ETP et d'insister sur la forte utilité de son engagement.

Il est également nécessaire d'impliquer autant que faire se peut les professionnels de santé dans les différentes étapes de recrutement. Il sera en effet d'une aide précieuse pour orienter vers le programme d'ETP des candidats potentiels ou vous aider à analyser les candidatures.

Il est également important de savoir, avant la conception de ces outils, s'il vous est possible de garder les coordonnées des personnes pour les recontacter ultérieurement.

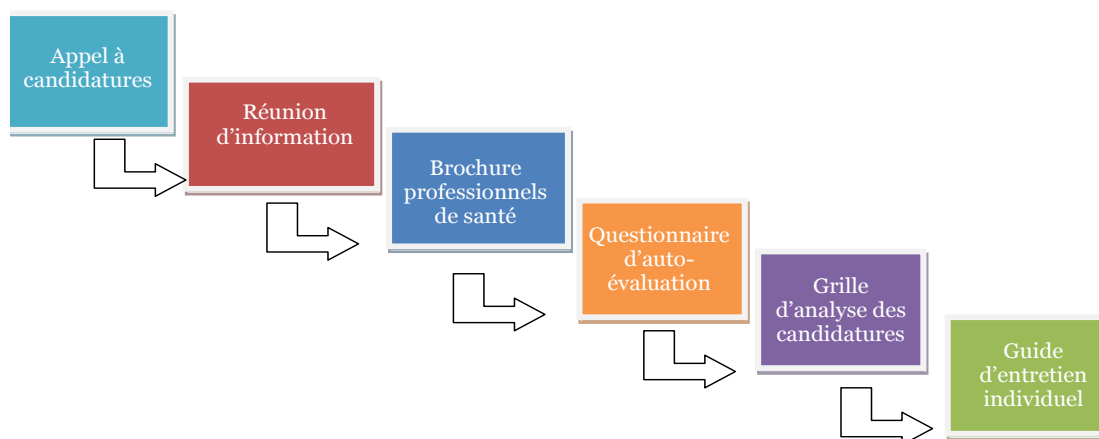
¹ Le terme de « patient-intervenant » a été choisi, pour ce document, mais les associations qui ont une expérience ont choisi des dénominations variées : patient-expert, patient-auxiliaire, patient-référent, patient-éducateur...

² La plupart de ces associations ont bénéficié, en 2010, d'une aide du Ministère chargé de la santé dans le cadre de l'appel à projets « conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique »

Structure du guide

Des « fiches outils » sont proposées pour chaque étape du recrutement. Chaque fiche comprend un tableau expliquant le contexte d'utilisation de l'outil, ses objectifs, ses modalités de mise en œuvre et les précautions d'usage. Un exemple d'outil, élaboré à partir d'une capitalisation d'outils déjà existants, est ensuite proposé.

Les différentes étapes du recrutement de patients-intervenants



FICHE OUTIL 1 : L'APPEL A CANDIDATURES.....	3
FICHE OUTIL 2 : L'ORGANISATION D'UNE SESSION D'INFORMATION ET DE SENSIBILISATION	5
FICHE OUTIL 3 : LA BROCHURE EN DIRECTION DES ÉQUIPES SOIGNANTES.....	7
FICHE OUTIL 4: LE QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION.....	9
FICHE OUTIL 5: LA GRILLE D'ANALYSE DES CANDIDATURES	11
FICHE OUTIL 6: LE GUIDE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL	13
ANNEXE 1	15
ANNEXE 2	18

FICHE OUTIL 1

L'APPEL A CANDIDATURES

Présentation de l'outil

Dans quel contexte et pourquoi l'utiliser ?	En amont de la tenue de réunions d'information, il est souhaitable de mettre en place une communication autour du programme d'ETP et des patients-intervenants pour : • informer très largement le public, concerné par la pathologie, de l'existence du programme d'ETP et de la possibilité de s'engager bénévolement en tant que patient-intervenant • favoriser le « bouche-à-oreille » et le « réseautage » entre les patients et leur entourage • renforcer l'attractivité du programme d'ETP • recevoir un nombre important de candidatures pour pouvoir notamment sélectionner les meilleur(e)s candidat(e)s.
Comment faire?	En créant des brochures (1 à 2 pages), transmettre un message clair et attractif autour des informations suivantes : • explication de l'ETP, de ses modalités de mise en œuvre, du rôle du patient-intervenant et des activités concrètes auxquelles il sera amené à participer dans le cadre du programme • les bénéfices pour les patients-intervenants eux-mêmes et leur valeur ajoutée pour les patients à qui sont destinées les séances d'ETP • les conditions requises pour devenir patient-intervenant Puis, diffuser ces brochures : • au sein d'un lieu de dispensation de soins, à l'accueil et dans les salles d'attente (présentoirs ou participation directe d'un membre de l'association) • au cours de réunions d'information ou associatives • et/ou par voie numérique (Facebook, Twitter, site Internet) : c'est un mode de diffusion particulièrement adapté pour les publics jeunes.
Précautions	• pensez à faire valider le contenu de la brochure de préférence par le coordonnateur du programme d'ETP • bien choisir le média à utiliser selon le public. Dans le cas de maladies contagieuses, il faut, par exemple, privilégier les supports numériques • la réalisation de cet appel à candidatures doit être budgétée dans le projet et implique la participation des associations très tôt dans le programme d'ETP.

Exemple d'appel à candidatures³

Devenez « patient-intervenant » !

Pour son programme d'éducation thérapeutique des patients, l'association [nom de l'association] en partenariat avec [nom de l'hôpital, la maison de santé...] recherche des personnes atteintes de la pathologie [nom de la pathologie] prêtes à aider, en tant que bénévoles, d'autres personnes malades à mieux comprendre et vivre avec leur maladie.

Nous avons besoin de vous, car la parole d'un patient (ou d'un parent) peut-être mieux acceptée ou entendue que celle d'un soignant et, car vous avez acquis au fil du temps une expérience utile pour d'autres patients.

En intégrant un programme d'ETP, vous serez amené à :

- participer activement à l'animation d'entretiens et/ou de groupe en binôme avec un autre patient formé ou avec un professionnel de santé
- apporter votre expérience de la maladie, des traitements, de la vie au quotidien (l'alimentation, l'activité physique...) aux patients et ainsi leur permettre d'être acteurs de leur prise en charge
- aborder des sujets de la vie que les patients n'osent pas toujours soulever avec les soignants (fatigue, vie affective et sexuelle, conditions de travail, relations familiales...).

Ce que vous apportera cette expérience :

- une valorisation, un sentiment d'utilité sociale, un épanouissement personnel
- une reconnaissance en tant qu'intervenant dans l'équipe ETP au côté des autres intervenants
- une contribution à l'évolution du système de santé

Témoignage d'un patient-intervenant (Epilepsie France) : « Il s'agit d'offrir aux patients le côté non médical, qui peut être aussi important que le côté médical ».

Une formation solide de [nombre de jours prévus] jours vous sera proposée sur la connaissance de [nom de la pathologie chronique], sur les techniques d'animation d'entretien et de groupe et également sur les techniques de communication et de relation d'aide.

Enfin, vous intégrerez également le groupe des patients-intervenants de [nom de l'association], avec lequel vous serez mis en lien pour susciter des échanges, des retours d'expérience...

Pour pouvoir être recruté en tant que patient-intervenant, il faut :

1. bien connaître la pathologie [nom de la pathologie] et sa prise en charge
2. être motivé et avoir envie de s'impliquer dans un projet
3. avoir le sens du contact humain et être tolérant
4. avoir une aptitude à la prise de parole en public
5. avoir un certain recul par rapport à la maladie
6. pouvoir consacrer un certain temps à cette activité
7. avoir envie de se former et de s'informer en continue

Ce projet vous intéresse ? Envoyez-nous une lettre de candidature simple expliquant pourquoi vous souhaitez être patient-intervenant à l'adresse mail : ...ou par courrier à :

Si vous n'êtes pas retenu, nous nous efforcerons de vous proposer une activité bénévole au sein de notre association. Et pour tout renseignement complémentaire, contacter :

³ Exemple inspiré des initiatives de l'Alliance du cœur, l'afa vaincre les MICI, l'Association française des hémophiles, Epilepsie France et l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde.

FICHE OUTIL 2

L'ORGANISATION D'UNE SESSION D'INFORMATION ET DE SENSIBILISATION

Présentation de l'outil

Dans quel contexte et pourquoi l'utiliser ?	En marge du programme d'ETP et en amont de la phase de sélection des candidats, organiser des réunions publiques d'information est un moyen efficace pour : • présenter de façon concrète l'éducation thérapeutique et répondre au mieux aux questions des patients intéressés pour être patients-intervenants • sensibiliser et faire connaître l'ETP à des patients indécis • partager les expériences • présenter l'équipe (association, professionnels de santé, patients-intervenants, autres intervenants...) • recruter de nouveaux patients bénévoles.
Comment faire ?	Se mettre en « mode projet » et établir un calendrier suivant plusieurs étapes, telles que : • J-2 mois : définir un préprogramme, choisir et contacter les intervenants (membres de l'association, professionnels de santé, patients-intervenants...) et fixer la date de la réunion • J-1 mois : réserver une salle adaptée, diffuser les invitations et définir un contenu (thèmes à aborder, témoignages) • J-2 semaines : préparer et organiser les interventions, réserver le matériel et préparer les supports • Jour J : tenue de la réunion. Profiter de l'évènement pour distribuer ou afficher un appel à candidatures.
Précautions	Dans le cas où la session d'information se tient dans un lieu de dispensation de soins, il est important de préparer cette réunion en collaboration avec l'équipe soignante et la direction du lieu de santé concerné. Il peut être opportun de saisir l'opportunité d'événements existants pour diffuser l'information relative à une session d'information à venir ou pour organiser une session d'information en marge de ces événements (AG de l'association, congrès, journées mondiales ou nationales, réunions de réseaux, conférences...) et d'utiliser les réseaux sociaux.

Exemple d'une session d'information à l'ETP⁴

Durée, date et lieu de la réunion	Durée : 1h30, le jj/mm/aaaa dans la salle [...] de la structure [<i>nom de la structure</i>] à l'adresse suivante : En cas de difficultés, n'hésitez pas à nous joindre au
Déroulement de la réunion	1. Accueil des participants 2. Définition de l'ETP et de ses apports pour le patient, son entourage et le soignant 3. Présentation du programme ETP (ses objectifs, les actions mises en place, le nombre de patients bénéficiaires, la fréquence des séances, le planning...) et de l'équipe 4. Explication du rôle et de la mission du patient-intervenant 5. Présentation du processus de sélection et des formations prévues 6. Témoignages de patients-intervenants déjà formés 7. Échanges, réponses aux questions posées 8. Présentation et distribution de documentation, brochures, questionnaires d'auto-évaluation 9. Inscription des participants intéressés sur une liste avec leurs coordonnées
Intervenants	• Patients-intervenants : témoignages • Professionnels de santé : médecin, infirmier • autres intervenants : diététicien, psychologue, éducateur sportif
Supports utilisés	• Présentation PowerPoint • Brochure de présentation du rôle des patients-intervenants à distribuer

⁴ Exemple inspiré de l'initiative d'Epilepsie France.

FICHE OUTIL 3

LA BROCHURE EN DIRECTION DE L'EQUIPE D'UN PROGRAMME D'ETP

Présentation de l'outil

Dans quel contexte et pourquoi l'utiliser ?	En complément des appels à candidatures, une brochure peut être nécessaire en direction des professionnels de santé participant à un programme d'ETP, cela afin de : • les informer de la démarche et donc s'assurer de leur entière collaboration et bienveillance lors de la mise en œuvre des programmes • les associer dans la phase de recrutement : connaissant bien les patients, ils peuvent faire émerger des candidatures, en identifiant de potentiels candidats et en les convaincant de rejoindre le programme plus aisément.
Comment faire?	En créant des brochures, transmettre un message clair et attractif autour des informations suivantes : • le rôle du patient-intervenant au côté des professionnels de santé dans les programmes d'ETP • l'intérêt pour l'équipe déjà constituée de l'intégrer dans son programme • les modalités de recrutement des patients-intervenants • l'importance d'associer le coordonnateur ou un membre de l'équipe au recrutement de patients-intervenants Puis, en diffusant ces brochures : • au sein du lieu de santé, à l'accueil et dans les salles d'attente (présentoirs ou participation directe d'un membre de l'association).
Précautions	• pensez à concevoir cette brochure en lien avec le coordonnateur du programme de l'ETP.

Exemple de brochure⁵

Aidez-nous à recruter des patients-intervenants dans le cadre du programme d'ETP !

Pour votre programme d'éducation thérapeutique des patients (ETP), l'association *[nom de l'association]* en partenariat avec *[l'hôpital, la maison de santé]* recherche des personnes atteintes de la pathologie [...] prêtes à aider, en tant que bénévoles, d'autres patients à mieux comprendre et vivre avec leur maladie.

Pourquoi intégrer des patients-intervenants dans les programmes ETP ?

- Pour qu'ils/elles apportent leur expérience de la maladie, des traitements, de la vie au quotidien (l'alimentation, l'activité physique...) aux patients ; abordent des sujets de la vie que les patients n'osent pas toujours soulever avec les soignants (fatigue, vie affective et sexuelle, conditions de travail, relations familiales...).

Témoignages de soignants ayant participé à un programme ETP (Epilepsie France) : « *La personne ressource doit permettre de sortir de la catégorisation soignant/soigné, en introduisant une vision différente et complémentaire* » ; « *La personne ressource a un point de vue égalitaire avec les patients, il n'y aura pas ou moins de barrières qu'avec nous* ».

Comment sont recrutés les patients-intervenants ?

Dans le cadre de vos activités thérapeutiques, vous connaissez sûrement des patients susceptibles de jouer ce rôle précieux pour la réussite de votre programme d'ETP.

Notre **association** avec l'aide de votre *[hôpital, maison de santé...]*, organise prochainement une réunion d'information et de sensibilisation *[date et lieu]*. Un appel à candidatures est, par ailleurs, diffusé.

Enfin des entretiens sont réalisés pour vérifier si les candidats répondent aux critères suivants :

8. bien connaître la pathologie et sa prise en charge
9. être motivé et avoir envie de s'impliquer dans un projet
10. avoir le sens du contact humain et être tolérant
11. avoir une aptitude à la prise de parole en public
12. avoir une certaine distance par rapport à la maladie
13. pouvoir consacrer du temps à cette activité.

Une formation qualifiante de [...] jours leur sera proposée sur la connaissance de *[nom de la pathologie chronique]*, sur les techniques d'animation d'entretien et de groupe et sur les techniques de communication et de relation d'aide.

Vous connaissez des patients potentiellement intéressés pour devenir patients-intervenants dans le programme d'ETP ?

Merci de bien vouloir nous contacter aux coordonnées ci-dessous :

Adresse mail : ... ou par courrier à :

Et pour tout renseignement complémentaire, contacter :....

⁵ Exemple inspiré des initiatives de l'Alliance du cœur, l'afa Vaincre les MICI, l'Association française des hémophiles, Epilepsie France et l'association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde.

FICHE OUTIL 4

LE QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION

Présentation de l'outil

Dans quel contexte et pourquoi l'utiliser?	Avant la phase de recrutement à proprement parler, ce questionnaire doit permettre aux candidats potentiels de s'auto-évaluer, c'est-à-dire de vérifier par eux-mêmes s'ils ont envie de s'engager et se sentent aptes à devenir patient-intervenant. Il pourra également servir de base pour l'entretien de recrutement et nourrir la discussion avec le candidat : c'est l'occasion de revenir avec lui sur ses réponses et d'approfondir des points incompris.
Comment faire ?	<u>Création du questionnaire</u> Définir des questions simples portant sur des éléments déterminants dans le profil d'un patient-intervenant, par exemple : perception de l'ETP pour gérer sa maladie, aptitude à parler avec recul de son vécu avec la maladie, connaissance de la maladie, disponibilité... <u>Diffusion du questionnaire, soit :</u> - lors des réunions d'information (outil 1) ; - dans les brochures (outil 2) ; - sur internet. Optionnel : <u>Réception du questionnaire</u> (Cf. Précautions) Demander aux candidats de l'apporter préalablement rempli lors de l'entretien de recrutement (outil 4) ou envisager un retour par mail.
Précautions	• ne pas inclure de questions trop longues ou trop complexes, cela pourrait freiner des candidats potentiels • ces questionnaires ne sont pas nécessairement des outils de recrutement : ne pas confondre ce questionnaire, qui vise à aider le candidat à mieux comprendre ce qui serait attendu de sa part et ce qu'il pourrait apporter au sein du programme, avec la lettre de motivation, qui vous aidera à juger de la solidité de sa candidature • si vous estimez qu'une demande de transmission du questionnaire peut freiner d'éventuels candidats, demandez-leur simplement de l'amener avec eux lors de l'entretien comme mémo pour eux-mêmes • l'exemple de questionnaire ci-dessous a été élaboré pour l'usage d'une personne vivant avec la maladie. Si vous souhaitez cependant recruter des proches, notamment des parents, il vous sera nécessaire d'adapter les termes employés.

Exemple de questionnaire d'auto-évaluation⁶

Questionnaire d'auto-évaluation de patient-intervenant	
Chère amie, Cher ami, Notre association [...] souhaite impliquer des [<i>patients-intervenants, patients experts...</i>], atteints de la maladie [...], dans le programme d'éducation thérapeutique (ETP) mis en œuvre au sein de [<i>nom du réseau de santé, de l'hôpital...</i>]. Si vous êtes intéressé(e), ce petit questionnaire vous est adressé afin de vous aider à vérifier si les activités d'un patient-intervenant peuvent vous convenir. Vous pourrez apporter avec vous ce questionnaire lors de votre entretien avec les membres de l'association. Il servira de base pour votre échange et vous aidera à mieux répondre à ses questions. Les données transmises resteront confidentielles et ne seront pas réutilisées à d'autres fins.	
Nom : _____ Prénom : _____ Numéro de Téléphone : _____ Adresse mail : _____	
1- Avez-vous déjà suivi un programme d'éducation thérapeutique ou un stage pour mieux gérer votre maladie ? Oui ☐ Non ☐	
2- Avez-vous déjà participé en tant qu'intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique (lors d'une séance, ou lors de la construction d'un programme)? Oui ☐ Non ☐	
4- Selon vous, qu'est-ce que peut apporter un patient-intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique ? _____ _____	
5- Sur une échelle de 0 à 5, comment estimez-vous votre aptitude à prendre la parole en public ? <i>Pas du tout à l'aise</i> 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ <i>Très à l'aise</i>	
6- Comment estimez-vous votre aptitude à parler de votre vie quotidienne et de votre santé ? <i>Pas du tout à l'aise</i> 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ <i>Très à l'aise</i>	
7- Pensez-vous bien connaître votre maladie et sa prise en charge ?	
12- Quelle est votre disponibilité (une seule réponse possible) : • Tous les jours de la semaine, peu importe l'horaire ☐ • Tous les jours de la semaine sauf le week-end, peu importe l'horaire ☐ • En semaine seulement le soir ☐ • En semaine jamais le soir ☐ • Seulement le week-end ☐ • Seulement quelques jours par mois ☐	
13- Avez-vous des questions ou souhaiteriez-vous aborder d'autres points lors de l'entretien ? _____	

⁶ Exemple inspiré de l'initiative de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux Lorraine en association avec le réseau Néphrolor.

FICHE OUTIL 5

LA GRILLE D'ANALYSE DES CANDIDATURES

Présentation de l'outil

Dans quel contexte et pourquoi l'utiliser ?	En amont des entretiens et de la lecture des lettres de motivation, il peut être utile, voire nécessaire, d'élaborer une grille commune d'analyse des candidatures orales (entretiens) et écrites (lettres), afin de pouvoir retenir les candidats qui répondent aux critères attendus.
Comment faire ?	1. définir les différentes rubriques sur lesquelles l'on souhaite tester le candidat (motivation, disponibilité, savoir-faire, savoir-être...) 2. définir, pour chaque rubrique, des critères d'éligibilité (les conditions minimales à remplir pour un recrutement) et de sélectivité (les critères permettant de choisir les meilleurs candidats). 3. définir pour chaque critère un coefficient, en fonction de son importance relative pour le profil et les missions d'un patient-intervenant 4. établir une grille de notation et prévoir des espaces pour des remarques/commentaires éventuels
Précautions	• Dans de nombreux cas, les candidats sont trop rares pour que l'on puisse faire preuve de sélectivité. Il est donc nécessaire de déterminer un seuil de candidatures au-delà duquel il est possible d'utiliser les critères permettant de choisir les meilleurs candidats • Le critère de l'âge dépend de la pathologie et des publics concernés par l'ETP (la tranche des 16-18 ans peut être pertinente dans certains cas)

Exemple d'une grille d'analyse des candidatures

Critères d'éligibilité	Coefficients	Évaluation du candidat	Commentaire
1. La disponibilité		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
2. La connaissance de la maladie et de la prise en charge		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
3. Une volonté de s'engager		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
4. Un état de santé compatible avec une participation plus ou moins régulière au programme		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
5. La motivation		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
6. La capacité à respecter la confidentialité		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
7. Avoir au minimum 18 ans, sauf exception (Cf. Précautions)		Oui ☐ Non ☐	
Critères de sélection			
8. La capacité à prendre du recul par rapport à son expérience		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
9. La capacité d'empathie		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
10. Les qualités d'expression		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
11. L'adhésion aux valeurs associatives		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
12. La capacité à être optimiste ou positif		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
13. La participation préalable à un programme d'ETP en tant que bénéficiaire		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	
14. La capacité à travailler en équipe		1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐	

1 = insatisfaisant
5 = très satisfaisant

FICHE OUTIL 6

LE GUIDE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL

Présentation de l'outil

Dans quel contexte et pourquoi l'utiliser ?	C'est une étape primordiale du processus de recrutement. En effet, cela vous permettra d'avoir un échange formel et approfondi avec le candidat. Vous pourrez ainsi cerner ses compétences et motivations réelles à devenir patient-intervenant. Cela sera également l'occasion de lui donner tous les renseignements nécessaires sur le programme d'ETP et de s'assurer qu'il a compris et accepte les éventuelles contraintes.
Comment faire?	1. Déterminer les personnes qui seront responsables de la conduite des entretiens : les membres de l'association seuls peuvent conduire l'entretien, mais il est préférable d'associer un membre actif de l'équipe du programme car il peut avoir un avis complémentaire sur le candidat. 2. Étudiez à l'avance la lettre de motivation et/ou le questionnaire du/de la candidat(e) et servez-vous-en lors de l'entretien. 3. Appuyez-vous sur la grille d'évaluation préalablement établie pour définir vos questions et indiquez, à côté de chaque question, le critère d'évaluation auquel elle se réfère.
Précautions	• Posez les mêmes questions et utilisez les mêmes critères d'évaluation pour tous les candidats. • À défaut de pouvoir tester certaines aptitudes au cours de l'entretien, faites-vous décrire la façon de faire et la démarche du candidat dans telle ou telle situation précise (ex : « Comment réagiriez-vous si le malade vous posait des questions très personnelles sur votre maladie ? ») • Les candidats sont bénévoles et ne doivent pas vivre cet entretien comme une audition particulièrement stressante et désagréable. Mettez-les à l'aise et montrez à quel point leur candidature et leur volonté d'engagement sont importantes et utiles. • Le refus d'une candidature doit toujours être accompagné. Un autre rôle pour le patient peut être envisagé au sein de l'association, par exemple.

Exemple de guide d'entretien individuel⁷

Guide d'entretien de recrutement d'un patient-intervenant	
C7	Nom du candidat _____ Age _____ Date de l'entretien _____
C12	• Présentation • Parlez-moi de vous, de votre situation sociale et professionnelle, de votre entourage
C8 C12	➤ Le vécu par rapport à la maladie • Expliquez-moi ce qu'est [<i>nom de la pathologie chronique</i>] ? • Quelle est votre histoire avec la maladie ? • Où en êtes-vous aujourd'hui avec la maladie ? • Comment vous projetez-vous dans l'avenir ?
C13	➤ La participation au programme d'ETP • Avez-vous déjà participé à des séances d'ETP organisées par l'association ou par une autre structure (hôpital, réseau...)? • Êtes-vous déjà intervenu au côté des soignants dans le cadre de ces séances ? • Qu'est-ce qui vous incite à participer à l'éducation thérapeutique ? • Expliquez-moi comment se déroulent les séances d'ETP ?
C5	➤ Les motivations à devenir patient-intervenant • Selon vous quel est le rôle d'un patient (ou d'un parent) intervenant dans les séances d'ETP ? • Que souhaitez-vous (pensez-vous) apporter aux personnes malades (ou aux parents d'enfants malades) au cours de ces interventions ? • Qu'est-ce qui vous empêcherait d'être un patient (ou un parent) intervenant ? • Quel intérêt voyez-vous à la formation que nous vous proposons ?
C2	➤ Savoir-faire (en lien avec la maladie chronique) • A propos de la [<i>technique de soin</i>], dites-moi comment la faire, à quel moment ? • Actuellement, comment gérez-vous votre carnet de traitement ? • Comment gérez-vous vos stocks de médicaments ?
C2, C8	➤ Savoir-être (en lien avec la maladie chronique) • Décrivez-moi les situations à risque ou d'urgence auxquelles peuvent être confrontées les personnes malades, la manière de les repérer, leur manifestation, la manière de les gérer.
C14 C9	➤ Autres qualités (sans lien avec la maladie chronique) • Aimez-vous le travail en équipe ? Quels sont, selon vous, ses inconvénients et avantages ? • Aimez-vous, en général, écouter les autres et discuter avec eux ?
C1 C3 C4	➤ Disponibilité • Quelle est votre disponibilité pour assurer le rôle de patient-intervenant ? • Avez-vous des contraintes horaires particulières ? • Sur quelle durée pensez-vous pouvoir vous engager ? • Votre état de santé est-il compatible avec une participation régulière au programme ?

⁷ Exemple inspiré de l'initiative de l'association française des hémophiles.

Annexe 1

Exemple d'un dépliant d'information

Qui peut être candidat ?

Tout le monde !

Mais il faut remplir quelques conditions :

- Patient hémophile, modéré ou sévère, confronté régulièrement et fréquemment à l'autotraitement, pour un public de patients hémophiles ou de parents d'enfants hémophiles.
Parent d'enfant hémophile, ayant au minimum une expérience d'autotraitement de 3 ans avec son enfant, pour un public de parents d'enfants hémophiles.
- Bonnes connaissances de l'hémophilie et de sa prise en charge.
Désir de transmettre, de partager.
Entretenir de bonnes relations avec le milieu soignant.
- Avoir au minimum 18 ans.
Être bénévole et adhérer à l'AFH (ou accepter d'adhérer à l'AFH).
Bénéficier d'un accès à internet.

Vous désirez

être candidat ?

Envoyer une lettre de candidature simple expliquant pourquoi vous souhaitez être patient ou parent ressource.

Par email avec 3 destinataires :

 pr@afh.asso.fr

adresse mail de votre AFH régionale

adresse mail de votre CTH

ou par courrier à : AFH Patient Ressource

5 rue Alexandre Cabanel 75739 Paris Cedex 15



Et pour tout renseignement complémentaire, se rapprocher de l'AFH (01.45.67.77.67) ou de votre CTH.

Ce projet, financé par le Ministère de la Santé, mobilise patients et professionnels en partenariat avec :



L'Association Française des Hémophiles (AFH),



La Coordination Médicale pour l'Etude et le Traitement des maladies Hémorragiques constitutionnelles (CoMETH),



Le Centre de Référence de l'hémophilie et autres Maladies Hémorragiques constitutionnelles (CRMH),



La Fédération des Infirmières françaises de l'Hémophilie et des maladies hémorragiques (Fidel'hem),



Le Groupe de Réflexion et d'Information sur la Kinésithérapie des maladies Hémorragiques (Grikih),



L'organisme de formation agréé Format Santé,



Le laboratoire de pédagogie de la Santé de l'Université Paris 13, seul laboratoire labellisé en éducation thérapeutique du patient.

Devenir PATIENT ou PARENT RESSOURCE

L'Association Française des Hémophiles (AFH) et les Centres de Traitement de l'Hémophilie (CTH) de toute la France

RECHERCHENT

pour leurs stages d'éducation thérapeutique (autotraitement)

des patients hémophiles et des parents d'enfants hémophiles

qui souhaitent aider et épauler des patients et des parents concernés par l'hémophilie au quotidien.

Vous avez acquis au fil du temps une expérience que vous souhaiteriez faire partager.

Un patient Ressource ou un parent Ressource Pour quoi faire ?

La parole d'un patient peut être mieux acceptée ou entendue que celle d'un soignant parce que le vécu avec l'hémophilie est mieux compris et partagé DE PATIENT À PATIENT.

Vous **INTERVIENDREZ** lors des stages d'éducation thérapeutique (autotraitement) aux côtés des soignants pour faciliter la parole, l'écoute et l'apprentissage des participants.

Vous **AIDEREZ** les autres patients ou parents **À S'EXPRIMER** et à poser leurs questions.

Vous les aiderez **À COMPRENDRE** le discours des soignants en utilisant ou en faisant utiliser par les soignants un langage clair et compréhensible. Pendant ces séances, vous aiderez également les patients ou parents **À INTÉGRER** dans leur vie personnelle tout ce qu'ils apprennent.

Votre rôle sera donc **COMPLÉMENTAIRE** de celui des soignants pendant les séances éducatives.

Le temps du stage d'éducation thérapeutique (autotraitement), vous ferez partie de l'équipe éducative et en serez un membre à part entière.

Vous serez **FORMÉ** et **ACCOMPAGNÉ**.

Pour cette initiative, l'AFH et tous les soignants spécialistes de l'hémophilie ont été récompensés en septembre 2010 par le Ministère de la Santé, et reçoivent à ce titre un financement pour la mise en œuvre de cette action. Pour en savoir plus, aller sur www.afh.asso.fr et www.sante-sports.gouv.fr

Comment deviendrez-vous

un patient ou un parent Ressource ?

1 D'abord vous posez votre **CANDIDATURE** qui sera éventuellement retenue, conjointement par l'AFH et votre CTH, entre janvier et mars 2011.

2 Vous serez **FORMÉ** entre avril et juin 2011.

Formation conviviale de 5 jours en groupe de 20 personnes maximum, au siège de l'AFH à Paris (en 3 séminaires qui auront lieu en week-end) :

→ Séminaire 1	Samedi 2 avril 2011 (début 9 h) Dimanche 3 avril 2011 (fin 15h)	Prise en charge totale (inscription, transport, hôtellerie, repas) : aucun frais pour vous
→ Séminaire 2	Samedi 14 mai 2011 (début 9 h) Dimanche 15 mai 2011 (fin 15h)	
→ Séminaire 3	Samedi 18 juin 2011 (début 9h – fin 15h)	

→ pour mieux comprendre votre rôle et votre place de patient ou parent ressource au sein d'une équipe de soignants

→ pour apprendre à co-animer un groupe de patients

→ pour être capable d'aider les patients ou parents à apprendre

Auto-formation individuelle rapide et facile via internet (www.afh.asso.fr) :

→ pour renforcer vos connaissances sur l'hémophilie, afin de vous sentir à l'aise au sein de l'équipe du CTH et avec les patients ou les parents

3 Après, vous pourrez **INTERVENIR** dans les stages d'éducation thérapeutique (autotraitement) de votre région à côté des soignants, dès l'été 2011.

4 Enfin, vous serez **ACCOMPAGNÉ** tout au long de l'année en cas de questionnements, pendant et entre les stages d'éducation thérapeutique (autotraitement).

Ainsi, tous ensemble, soignants, patients et parents
nous bâtirons une façon nouvelle de vivre avec l'hémophilie

Annexe 2

Exemple d'un questionnaire de recrutement



Association Lorraine

D'aide aux insuffisants Rénaux, Dialysés et transplantés

Siège social : CHU de Brabois - Locaux ALTIR - Allée du Morvan 54511 VANDOEUVRE LES NANCY

Questionnaire de recensement des « patients ressources » pour les programmes d'éducation thérapeutique

Cher ami,

Notre association souhaite impliquer des « patients ressources » dans les programmes d'éducation thérapeutiques mis en œuvre par Néphrolor.

Vous êtes patient ou conjoint, ce petit questionnaire vous est adressé pour savoir si vous pourriez remplir ce rôle.

Votre nom : _____

Votre prénom : _____

Vos coordonnées :

Adresse : _____

Rue : _____

CP: /_/_/_/_/_/_/_

Ville _____

Téléphone : /_/_/_/_/_/_/_/_/_

e-mail : _____

1 Considérez-vous que votre maladie rénale ou celle de votre conjoint est actuellement équilibrée ?

Oui ☐

Non ☐

2- Sur une échelle de 0 à 5 (de très mauvaise à excellente), chiffrez votre qualité de vie actuelle ou celle de votre conjoint

0	1	2	3	4	5
Très mauvaise					Excellente
☐	☐	☐	☐	☐	☐

3- Sur une échelle de 0 à 5 (de très mauvaise à excellente), comment estimez-vous gérer votre maladie actuellement

- Sur une échelle de 0 à 5 (de très mauvaise à excellente), comment estimez-vous la gestion de sa maladie par votre conjoint actuellement

0	1	2	3	4	5
Très mauvaise					Excellente
☐	☐	☐	☐	☐	☐

4- A titre individuel, avez-vous déjà suivi un programme d'Education Thérapeutique ?

Oui ☐

Non ☐

5- A titre individuel, avez-vous déjà participé en tant qu'intervenant dans un programme d'Education Thérapeutique (lors d'une séance, ou lors de la construction d'un programme)?

Oui ☐

Non ☐

6- Sur une échelle de 0 à 5 (pas du tout à l'aise à très à l'aise), estimez votre aptitude à prendre la parole en publique (devant un groupe de 8 à 12 personnes par exemple)

0	1	2	3	4	5
<i>Pas du tout à l'aise</i>					<i>Très à l'aise</i>
☐	☐	☐	☐	☐	☐

7- Sur une échelle de 0 à 5 (pas du tout à l'aise à très à l'aise), estimez votre aptitude à parler de votre vie quotidienne (devant un groupe de 8 à 12 personnes par exemple)

0	1	2	3	4	5
<i>Pas du tout à l'aise</i>					<i>Très à l'aise</i>
☐	☐	☐	☐	☐	☐

8- Sur une échelle de 0 à 5 (pas du tout à l'aise à très à l'aise), estimez votre aptitude à parler de votre santé ou de celle de votre conjoint (devant un groupe de 8 à 12 personnes par exemple)

0	1	2	3	4	5
<i>Pas du tout à l'aise</i>					<i>Très à l'aise</i>
☐	☐	☐	☐	☐	☐

9- Quelle est votre profession (ou était si vous êtes actuellement en retraite ou en invalidité) :

10- Quels sont vos passe-temps favoris :

1. _____
2. _____
3. _____

11a - Faites vous parti d'une association en dehors de l'association lorraine d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR Lorraine)

Oui ☐

Non ☐

11b- Si oui laquelle ou lesquelles

1. _____
2. _____
3. _____

12- Quelle est votre disponibilité (une seule réponse possible):

- Tous les jours de la semaine, peu importe l'horaire ☐
- Tous les jours de la semaine sauf le week-end, peu importe l'horaire ☐
- En semaine seulement le soir ☐
- En semaine jamais le soir ☐
- Seulement le week-end ☐
- Seulement quelques jours par mois ☐

Plus d'informations
sante.gouv.fr