

Améliorer la complémentarité des offres d'éducation thérapeutique du patient : retour d'expérience et recommandations

Cécile Fournier, Jacques Cittée, Hélène Brugerolles, Evelyne Faury, Isabelle Bourgeois, Josselin Le Bel, Mariana Dorsa Figueiredo, Pierre-Yves Traynard

DANS **SANTÉ PUBLIQUE** 2018/3 (VOL. 30), PAGES 307 À 311
ÉDITIONS **S.F.S.P.**

ISSN 0995-3914
DOI 10.3917/spub.183.0307

Article disponible en ligne à l'adresse
<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-3-page-307.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Améliorer la complémentarité des offres d'éducation thérapeutique du patient : retour d'expérience et recommandations

Improving the complementarity of patient education proposals: experience feedback and recommendations

Cécile Fournier^{1,2}, Jacques Cittée^{1,3}, Hélène Brugerolles¹, Evelynne Faury⁴, Isabelle Bourgeois⁵, Josselin Le Bel^{1,6}, Mariana Dorsa Figueiredo¹, Pierre-Yves Traynard¹

➔ Résumé

Introduction : La promotion de l'ETP sur les territoires demande à être réfléchiée dans une approche communautaire, suivant une logique de complémentarité pour atténuer les risques de rupture de suivi dans les moments de transition.

Méthodes : Le Pôle de ressources Île-de-France en ETP a réuni un échantillon pluri professionnel, pluridisciplinaire et plurisectoriel de 45 participants, afin de définir les modalités d'une complémentarité des offres d'ETP partant des besoins des patients et contribuant au changement de paradigmes professionnels.

Résultats : Trois entretiens collectifs ont abordé successivement les trois thématiques de la complémentarité entre les offres d'ETP, des parcours des patients, et de la pluridisciplinarité, en prenant en compte les éléments structurels, les processus et les résultats. Constatant le manque de visibilité, les cloisonnements, les difficultés d'accès et le cadrage contraint des offres, les participants soulignent des éléments favorables issus de leur expérience, fondée sur un socle culturel commun. Les recommandations portent sur : 1) le décloisonnement des structures, en développant la communication et les formations pluri-professionnelles, et en assouplissant les formats de programme ; 2) la mise en lien des acteurs, en promouvant une offre de proximité, et en facilitant les analyses de pratiques et le développement d'une coordination exemplaire de la démarche d'ETP ; 3) la diversification et l'articulation des approches évaluatives, en valorisant le caractère multidimensionnel des apports de l'ETP, non seulement pour les patients mais aussi pour les professionnels et le système de santé.

Discussion : Les Pôles de ressources en ETP peuvent contribuer à la mise en œuvre de ces recommandations en soutenant une approche collective fédératrice, à même de contribuer à une réduction des inégalités sociales d'accès à l'ETP.

Mots-clés : Éducation thérapeutique ; Complémentarité ; Travail pluridisciplinaire ; Territorialisation.

➔ Abstract

Introduction: Implementing patient education (PE) in a defined geographic area, based on a population-based approach, implies using community resources according to a logic of complementarity, in order to mitigate the risk of rupture in patient care.

Methods: The PE Resource Centre for the Ile-de-France Region convened a multidisciplinary and multi-setting meeting attended by 45 participants in order to define the ways to improve the complementarity of all available PE resources, while taking into account the diversity of patients' needs. Three working groups successively explored three dimensions: structure, processes and outcomes, in order to assess this complementarity.

Results: Each group worked on three aspects: PE resources; patient's health trajectory in a defined geographic area, and a multidisciplinary team approach.

Participants identified various deficits: clustering and lack of visibility for PE resources, programme framing constraints and difficulties of access for patients. Nevertheless, they highlighted several positive elements emerging from their shared experience. They recommend: 1) sharing of the available resources by developing communication and multidisciplinary training and more flexible programme formats; 2) building links between stakeholders, by promoting local PE programmes, and by encouraging coordination and practice analysis; 3) using and articulating a diversity of evaluation approaches, while reinforcing the multidimensional nature of PE contributions, not only for patients but also for professionals and the healthcare system.

Discussion: PE Resource Centres may facilitate implementation of these recommendations by supporting a collective and dynamic approach, contributing to a reduction of social inequalities in PE access.

Keywords: Patient education; complementarity of health services; Interprofessional relations; Territorial network.

¹ Conseil Scientifique du Pôle de Ressources – Île de France – en ETP – 34 rue Villiers de l'Isle Adam – 75020 Paris – France.

² IRDES (Institut de recherche en documentation en économie de la santé) – 117bis rue Manin – 75019 Paris – France.

³ FEMASIF (Fédération des maisons et pôles de santé d'Île-de-France) – 9 rue Saint-Bruno – 75018 Paris – France.

⁴ Agence régionale de santé d'Île-de-France – 35 rue de la Gare – 75019 Paris – France.

⁵ Icône Médiation Santé – 83 boulevard Voltaire – 35000 Rennes – France.

⁶ Département de médecine générale – Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité – 75018 Paris – France.

⁷ UMR 1137 – INSERM – IAME – Paris – France.

Introduction

Le développement de l'Éducation thérapeutique du patient (ETP) apparaît essentiel pour répondre aux défis posés par l'accroissement des maladies chroniques et les inégalités sociales de santé. Cet enjeu suppose des ajustements du paradigme soignant dominant pour passer d'une lutte principalement contre la maladie à une approche globale de promotion de la santé et d'une médecine essentiellement prescriptive à une approche collaborative permettant des ajustements entre patients et soignants [1]. La procédure d'autorisation des programmes d'ETP instaurée par la loi HPST [2] via les Agences régionales de santé (ARS) a favorisé une offre d'ETP essentiellement hospitalière, celle « de ville » restant limitée à 20 % des programmes [3], ce qui en restreint les possibilités d'accès et la dissocie du cadre habituel de prise en charge du patient. Cependant, il n'y a pas de modèle universel d'approche et les programmes autorisés ne résument pas l'entièreté de l'offre d'ETP, qui se développe également dans d'autres cadres, intégrée aux soins ou en dehors [4]. Or la faible articulation entre ces offres pose question. Le développement de l'ETP sur l'ensemble des territoires demande aujourd'hui à être réfléchi dans une approche communautaire raisonnée [5], suivant une logique de complémentarité visant à atténuer les risques de rupture de suivi et de sens dans les moments de transition (ville-hôpital, médical-social, soin-éducation...). Cette visée s'inscrit dans une finalité d'accessibilité à la fois géographique et sociale et dans un triple impératif d'efficacité, d'utilité sociale et d'équité de l'offre [4]. Il s'agit d'améliorer la lisibilité, la qualité et l'accès à l'ETP pour un plus grand nombre de patients, mais surtout pour ceux qui en ont le plus besoin (impératifs d'efficacité et d'équité), avec des parcours personnalisés en réponse à leurs besoins évolutifs (impératifs d'utilité sociale).

L'innovation est donc requise pour adapter les programmes et activités d'ETP [5] et la ville ouvre un espace pour penser les modalités collaboratives avec diverses offres d'éducation et d'accompagnement, en lien avec les associations de patients [6].

Le Pôle de ressources Île-de-France en ETP¹, avec l'appui de son Conseil scientifique, a souhaité questionner les

modalités concrètes d'une complémentarité des offres d'ETP qui partirait des besoins des patients (et non de ceux que les soignants leur attribuent) et contribuerait à un changement de paradigme soignant, tout en favorisant un accès plus équitable à l'ETP. Un séminaire d'une journée, s'appuyant sur l'expérience d'acteurs de santé issus principalement du territoire francilien, a été organisé le 17 mars 2015 dans le but de partager des constats et produire des recommandations pratiques.

Méthodes

Un appel à participation a été lancé auprès des acteurs de l'ETP correspondants du Pôle, pour établir un échantillon diversifié de 45 participants, qui soit à la fois pluri professionnel (15 médecins, 7 paramédicaux, 6 pharmaciens, 6 usagers, 1 médiateur, 7 coordinateurs et administrateurs, 3 chercheurs), pluridisciplinaire (sciences médicales et paramédicales, sciences sociales) et plurisectoriel (11 représentants de structures de soins ambulatoires, 11 d'associations de patients, quatre d'institutions hospitalières et 12 d'institutions administratives, ainsi que quatre professionnels de santé libéraux et trois chercheurs)².

Les participants ont été répartis en trois groupes, dont la composition était représentative de l'échantillon général.

Des entretiens collectifs simultanés ont été réalisés par 8 animateurs. La démarche d'animation utilisée est inspirée du modèle de Donabedian [7], souvent adopté pour comprendre des situations nouvelles, concevoir des expérimentations ou évaluer la qualité des soins en pratique clinique.

Les entretiens collectifs ont envisagé les thématiques suivantes : la complémentarité entre les offres d'ETP ; les parcours des patients dans leur territoire de santé et l'exercice de la pluridisciplinarité. Pour ces thématiques, l'objectif était d'aborder les dimensions structurelles, de processus et de résultat concernant la pratique de l'ETP [7].

pratiques et programmes d'ETP ; facilite la coordination entre les porteurs de programmes (ville - hôpital) ; propose des actions de sensibilisation et d'entraînement aux pratiques d'ETP ; et promeut des actions d'information et de recherche en ETP.

² Membres de : Association des maladies rares, AFA, AFDET, AIDES, AFD 94, CISS, URACA, FNH VIH, AFM, UNAFAM, ACT VIH, CREATIF, Hôpitaux de l'Assistance publique, HAD Santé service, Icones médiation santé, IRDES, Réseaux Recup'air, Revesdiab, Paris Diabète, Nephrocare, URPS, FEMASIF, FNCS, MSP Val de France, CoordETP95, Conseil de l'ordre des pharmaciens, EPS Barthelemy Durand, CH Eaubonne, CH Gonesse, ARS ÎF, ARS Picardie, DMG Paris 7 et Paris 13.

¹ Depuis 2013, Le Pôle de Ressources - Île de France - en ETP (<http://poletp.fr>) développe, avec le soutien de l'ARS d'Île-de-France, des actions d'appui au développement des pratiques d'ETP en ambulatoire pour une amélioration de la couverture territoriale. Il aide notamment à la conception, à la formalisation et aux modalités de mise en œuvre de

Les questions posées aux groupes ont été validées par le comité scientifique :

Tableau I : Questions utilisées pour animer la discussion des groupes sur 3 thématiques : la complémentarité entre les offres d'ETP ; les parcours des patients dans leur territoire de santé et l'exercice de la pluridisciplinarité.

Dimension structurelle	• Comment mieux tenir compte des besoins des patients ? • Comment sortir des habitudes et des freins structurels ? • Comment cultiver la pluridisciplinarité, le partage et donc l'accessibilité ? • Quelle approche territoriale (projets de santé, maillage entre organisations porteuses de programme, incitation au développement dans un bassin de vie) permettrait le mieux de réduire les inégalités d'accès à l'ETP ?
Dimension de processus	• Quels méthodes et supports facilitent une réflexivité concernant à la fois les processus éducatifs et les parcours des patients ? • Comment développer les analyses de pratiques pluri professionnelles là où les cultures restent à articuler ? • Comment définir les modalités d'une coordination adaptée, soutien d'une dynamique collective ?
Dimension de résultat	• Quelles stratégies concevoir pour une évaluation formative et émancipatrice, qui favorise la créativité des acteurs, en premier lieu celle des patients et soutienne le développement de la complémentarité des activités d'ETP ?

Chaque groupe a abordé successivement chacune des trois thématiques en répondant à l'intégralité des questions. Par le recours à des méthodes interactives et de rédaction collective, des recommandations ont été émises.

Le travail coopératif a été soutenu par les synthèses réalisées en temps réel par un rapporteur pour chaque groupe de travail, complétées par les observations d'une sociologue et regroupées dans un rapport³.

Résultats

Principaux constats

Dans les trois thématiques investiguées, les participants ont partagé les constats suivants.

Les éléments structurels (humains, matériels, organisationnels) des offres d'ETP apparaissent peu décrits et peu

visibles des patients et des professionnels. Il manque de l'espace et du temps pour le partage des savoirs et des pratiques entre les acteurs de l'hôpital et de la ville. Quels qu'en soient les promoteurs, les offres restent trop souvent cloisonnées et rarement proposées sur un mode coopératif.

Concernant les processus sous-tendant les pratiques éducatives et d'orientation des patients vers l'ETP, divers constats ont été soulevés : 1) les programmes actuels, même s'ils initient des processus intéressants, sont ponctuels et accessibles à une très faible proportion des malades chroniques ; 2) il existe de nombreux freins à la construction de parcours répondant aux besoins singuliers des patients, liés notamment aux postures professionnelles dominantes peu coopératives et aux cloisonnements entre les offres ; 3) la pluridisciplinarité constitue une motivation importante pour certains professionnels et le patient peut être un vecteur de sa construction.

Enfin en matière de résultats, les évaluations annuelles et quadriennales permettent de renseigner certaines des dimensions de l'ETP, avec des indicateurs partiels. Les participants ont souligné l'ambiguïté d'une évaluation perçue comme une contrainte imposée pour entrer dans un cadre, vécue comme trop normative et souvent inadaptée. Ils estimaient qu'elle gagnerait à être pensée davantage comme un outil de réflexivité sur ce qui a été fait dans le but d'améliorer les pratiques futures, en utilisant plus d'indicateurs qualitatifs et de processus que d'indicateurs quantitatifs et de résultats.

Trois points issus des expériences innovantes rapportées par les participants apparaissent essentiels pour fonder durablement une amélioration de complémentarité entre les offres d'ETP :

- la volonté et la motivation pour travailler ensemble, partagées par tous les acteurs et les institutions, issues d'un socle culturel commun (i.e. la satisfaction des patients et l'existence de liens entre les soins et l'ETP) ;
- une dynamique d'ouverture sur le plan relationnel, avec les patients et dans une optique de collaboration pluridisciplinaire ;
- la possibilité d'une co-construction entre personnes dédiées ou non à l'ETP dans les programmes, les lieux d'éducation et organisations d'exercice collectif et les formations pluri professionnelles.

Recommandations

Les recommandations issues du séminaire tentent de répondre aux questions soulevées à partir de ces constats partagés, dans les trois dimensions étudiées.

³ Cette production « brute » est disponible sur <http://poletp.fr/seminaires/la-complementarite-des-offres-en-etp/>

Pour décroiser et améliorer la complémentarité entre les offres d'ETP, il s'agit de :

- développer une communication entre les acteurs (dont les patients) visant à favoriser les échanges et à identifier des besoins et des lieux où se pratique l'ETP, en recourant à une diversité de moyens (supports médiateurs graphiques et numériques, outils éducatifs, médiateurs humains...);
- développer des formations visant à entraîner aux pratiques coopératives, à permettre la construction d'une culture pluri-professionnelle dans un cadre de promotion de la santé, et à envisager une démarche d'organisation territoriale, attentive aux inégalités d'accès à l'ETP;
- travailler les notions de parcours et de territoires (de santé et non seulement de soins) dans l'optique d'une complémentarité effective entre les acteurs de l'ETP (entre eux et avec d'autres) et d'une offre adaptée aux besoins des patients dans ses contenus et modes d'accès;
- remettre en question les formats actuels, y compris l'organisation autour de « programmes », assouplir les contraintes administratives et répondre à des manques de moyens clairement tracés.

Pour relier les processus et promouvoir la pluridisciplinarité au service des parcours éducatifs des patients, il est recommandé de :

- organiser des temps de rencontre entre acteurs de l'ETP, faciliter les échanges, co-construire et consolider les socles culturels communs;
- promouvoir une offre d'ETP de proximité dans le cadre de vie des patients, régulièrement mise à jour, lisible quant à son organisation, son accès et ses méthodes;
- concevoir des programmes et activités d'ETP ville-hôpital caractérisés par une « inter-opérabilité » des activités éducatives, l'identification de lieux d'éducation et une coordination spécifique;
- favoriser les analyses de pratiques, les formations communes, conditions d'une réelle pluridisciplinarité ouvrant à de nouvelles compétences pour les professionnels et particulièrement pour les patients amenés à intervenir dans les programmes d'ETP;
- constituer une coordination spécifique, porteuse de valeurs d'ouverture, suivant certains principes :
 - des modes de fonctionnement exemplaires d'une démarche éducative, basés sur l'analyse des besoins des patients, une dynamique pluri professionnelle, l'apport de médiateurs, la construction d'une culture commune;
 - une articulation des pratiques éducatives, des programmes multi-structures;

- une stratégie d'appui au développement des programmes et des pratiques contribuant à la visibilité des ressources éducatives.

Enfin, pour multiplier, diversifier et articuler les approches évaluatives des résultats, il s'agit de :

- soutenir une évaluation des pratiques d'ETP fondée sur une multiplicité de points de vue (patients, professionnels, pouvoirs publics), de méthodes (qualitatives et quantitatives, auto et hétéro-évaluations) et d'indicateurs, afin de mesurer à la fois :
 - les apports aux patients dans un cadre multidimensionnel : accès à l'ETP, assiduité aux séances proposées, pertinence des objectifs fixés, compétences d'auto-soin et d'adaptation travaillées, réponses apportées aux besoins d'ordre psychosocial, suivi des parcours éducatifs, incidence de l'implication des patients et de l'entourage, état de santé, qualité de vie, en prêtant attention aux données spatiales et temporelles qui peuvent les caractériser;
 - les apports aux professionnels : qualité de la relation avec les patients, compétences spécifiques acquises et leurs modes de développement, satisfaction liée aux pratiques éducatives, qualité des liens interprofessionnels, conditions d'exercice favorables, caractéristiques des actions contribuant au décroissement, à la cohérence et à la complémentarité de l'offre, ainsi qu'à son accessibilité;
 - ses apports au système de santé au-delà de ses effets directs (en termes de santé et de morbidité), dans un contexte de développement de projets de santé territoriaux : pertinence et cohérence des parcours des patients, développement d'une culture de pratiques pluridisciplinaires et de décroissement territorial, visibilité du maillage territorial, offre de services permettant de construire et entretenir le lien social, réduction des inégalités sociales d'accès aux soins et à l'éducation.

Discussion

Certaines mesures concrètes s'inscrivant dans ces recommandations sont déjà mises en œuvre, notamment avec l'appui de structures comme le Pôle de ressources Île-de-France – en ETP :

- soutien à des actions de type séminaires et formations pluri professionnels en collaboration avec des patients, en formation initiale et continue [8, 9];

- sensibilisation des professionnels de santé à une démarche commune d'ETP [9] ;
- accompagnement de projets d'ETP collaboratifs ville-hôpital et médico-sociaux et de leurs instances de coordination ;
- facilitation de la visibilité des offres territoriales, de leur répartition, leur contenu et leurs conditions d'accès (sites internet participatifs) ;
- mise en œuvre de recherches participatives sur l'évolution des conditions d'encadrement des programmes.

Le décloisonnement des offres d'ETP est aujourd'hui nécessaire, tant pour les patients que pour les professionnels et les pouvoirs publics. Il doit être pensé entre toutes les offres existantes, qu'il s'agisse de programmes autorisés ou d'actions d'ETP structurées autrement, et notamment de pratiques éducatives intégrées aux prises en charges en médecine générale ou plus largement en soins primaires [1, 10], en faisant le lien avec les offres d'accompagnement social et médico-social. Il est susceptible de contribuer à une approche pluri-professionnelle porteuse d'une dynamique vertueuse, au service des patients et de la qualité des prises en charge.

Les recommandations produites apparaissent fédératrices, porteuses de renouveau et d'une construction de valeurs partagées, que certains acteurs engagés dans des pratiques d'ETP appellent aujourd'hui de leurs vœux [11]. De nombreux travaux sont encore à mener pour en montrer les enjeux et les apports. Suivant les recommandations de la sociologue ayant participé à la synthèse des travaux ici rapportés, l'étude de la complémentarité des offres et des tentatives de décloisonnement existantes devrait être utilement accompagnée d'un programme de recherche. Il s'agirait notamment d'analyser les innovations, les processus de structuration d'un nouveau milieu professionnel, ou encore les transformations organisationnelles et de frontières professionnelles, en assumant le caractère subversif, et donc hors des cadres institutionnels, de la démarche d'ETP.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Remerciements

Les auteurs remercient les participants à ce séminaire : F. Abdou, F. Ayoujil, A. Baerer, M.P. Bichet, I. Bourgeois, H. Brugerolles, P. Cacot, T. Cartier, C. Chischportich, J.C. Cittée, J. Clavero, F. Cortina, J. Devos, M. Diarra, S. Deilhaes, C. Dumont,

B. Dupon Lahitte, D. Ergand, E. Faury, L. Fouquet, C. Fournier, J.P. Fournier, M. Fraysse, S. Frigout, C. Geffrier, B. Grenier, O. Gross-Khalifa, I. Harry, E. Huet, B. Laurandin, J. Le Bel, D. Lemonier, L. Marseault, M.C. Meynard, R. Nadjahi, M. Naiditch, N.A. Guyen Van Nhieu, C. Ollivet, N. Oussedik, C. Quinio, L. Refabert, M. Rokia, D. Sene, T. Sannié, D. Seret Begué, B. Sevdjian, F. Sipraseuth, S. Taïeb, C. Terra, P.Y. Traynard, S. Vagnarelli, A. Vallée, G. Van Rooij.

Références

1. Haut conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris ; 2009.
2. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JO du 22 juillet 2009;12184-272.
3. Haut conseil de la santé publique. Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009. Paris ; 2015.
4. Traynard PY, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Maloine Paris ; 2013 : 311 p.
5. Devictor B. Le service public territorial de santé (SPTS), le service public hospitalier (SPH). Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé, Paris. 2014. Available at: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Devictor_-_Service_public_territorial_de_sante2.pdf
6. Saout C. CAP Santé. Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé, Paris ; 2015.
7. Donabedian A. The quality of care: How can it be assessed? JAMA. 1988;260(12):1743-8.
8. Gross O, Sannié T, Traynard PY, Gagnayre R. « Scientifiser son malheur » : Discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs aidants dans l'éducation thérapeutique, Recherches & éducations. 2017;114-28.
9. Fiquet L, Hugué S, Annezo F, Chapron A, Allory E, Renaut P. Une formation inter professionnelle pour apprendre à travailler ensemble. La perception des étudiants en santé. Pédagogie Médicale. 2015;16(2):105-17.
10. Fournier C, Frattini MO, Naiditch M, Traynard PY, Gagnayre R, Lombrail P. Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à une éducation thérapeutique pour leurs patients ? Santé publique. 2018;30(Suppl1):S71-S80.
11. Fournier C, Bentz L. Travailler ensemble en éducation thérapeutique : reflet des débats ouverts lors du congrès Santé Éducation 2014. Santé éducation. 2014;2:6-8.