
Préalables partagés

- ✚ Dans les **quartiers populaires**, l'offre éducative en santé est une **urgence**, qu'il faut intégrer de manière routinière parmi les autres propositions de soins.
- ✚ L'ETP devrait se penser dans la même logique que l'offre d'éducation nationale, comme un **service public proposé à tous ceux qui en besoin**. L'objectif n'est pas que tout le monde devienne un expert ou un professionnel de sa maladie, mais qu'il/elle ait les moyens de comprendre ce qui lui arrive et de vivre mieux.
- ✚ En revanche, à la différence de l'Education Nationale, **l'ETP ne peut être imposée** dans un parcours de soins, a fortiori devenir opposable à une prise en charge du patient et aux remboursements de ses soins.
- ✚ L'ETP en soins primaires ne sera efficace que si elle est **confiée aux soignants de proximité** et n'est pas considérée comme une prestation de service ; et que si elle est articulée avec les interventions des autres recours (réseaux, associations de patients, hôpitaux...)
- ✚ **Les programmes d'ETP doivent s'inscrire dans un projet de santé territorial**. Ils ne peuvent se développer comme projet isolé et doivent pour trouver leur cohérence s'inscrire dans un cadre plus global.

Recommandations

- ➔ **Intégrer les programmes dans une mission globale et forfaitisée d'accompagnement du patient**
 - Donner les **financements à une équipe** / structure et pas à un professionnel seul
 - Rendre plus souple le cadre en **mixant ETP individuel et collectif**
 - Valoriser et financer le **temps administratif et de coordination** entre les professionnels
 - Valoriser et financer le **temps de mise en lien et d'orientation vers les autres acteurs** (sociaux, associatifs, insertion professionnelle, habitat...). Ce travail d'orientation primordial sur les quartiers populaires où les problématiques de différents ordres, dont celle de la maladie chronique, sont très intriquées.
 - L'ETP est **l'une des possibilités offertes au patient malade chronique** parmi d'autres propositions éducatives ou d'accompagnement.

- ➔ **Dans les équipes de soins primaires**
 - Considérer que l'ETP est **l'un des outils éducatifs** à la disposition d'une équipe pour travailler avec le patient et co-construire son parcours de santé.
 - **Intégrer l'ETP dans le tableau de bord de suivi du patient**, au même titre que d'autres éléments de soins et de prévention (exigence à porter auprès des fournisseurs de logiciels)
 - L'ETP ne peut être une obligation dans le cadre d'un accompagnement, le professionnel doit veiller à le proposer mais aussi prêter **attention à la pression éducative** qu'il/elle instaure sans même en avoir conscience.
 - La **formation initiale est essentielle** pour au moins l'un des professionnels de santé porteur du projet. Au-delà des éléments permettant de travailler sa posture (...) il paraît essentiel que ces formations intègrent systématiquement des éléments populationnels, notamment par exemple comment se travaille l'ETP dans des contextes précarisés ou culturellement différents...

Synthèse
Atelier autour de l'éducation thérapeutique
8 et 9 novembre 2013
Saint Denis

- Il faut aussi envisager des **formations plus courtes** pour les autres professionnels de santé. Celles-ci peuvent notamment leur faire prendre conscience de ce que peut apporter l'ETP à leurs patients et les inciter à les envoyer sur les programmes existants.
- **Des formations continues et pluriprofessionnelles** pourraient être organisées, idéalement sur les terrains ou au minimum adaptées aux réalités et particularités des équipes et des territoires (donc plus populationnelles que thématiques).
- **Les intervenants dans les programmes d'ETP** sont des professionnels de santé mais aussi d'autres professionnels comme des médiatrices en santé... A condition d'être formées, ils/elles peuvent intervenir en coanimation de séances.
- **Le travail de relances, de recherche des perdus de vue** (...) souvent effectué par les secrétaires / accueil n'est généralement pas reconnu, pas financé (...) alors même qu'il est important et difficile. Des formations devraient également être proposées pour ce travail de relances (...) mais aussi plus globalement pour la coordination ou ingénierie de projet.

→ **Un cadre général mais des programmes variés**

- **Il ne peut y avoir un seul modèle d'ETP.** Face aux spécificités de chaque patient et à son parcours à un moment T, il faut pouvoir lui proposer un panel éducatif varié dans lequel s'intégrerait des temps d'ETP en individuel et en collectif. Il ne faut pas opposer les démarches qui s'inscrivent dans un renforcement de l'autonomie du patient (par exemple les programmes d'ETP et Asalée).
- Les intervenants en matière d'ETP sont nombreux, et peuvent se succéder pour un même patient sans que les liens soient toujours établis. Il importe que les tutelles aident les équipes de soins primaires qui se lancent dans des projets d'ETP à bien **identifier les besoins spécifiques de leur territoire**, le rôle particulier qu'elles peuvent avoir et **l'articulation avec les autres intervenants de l'ETP**. Il est également nécessaire de clarifier les intervenants en matière de formations, d'interventions et de soutien (plateformes ETP...).
- **Le cadre de l'ETP doit rester celui des maladies chroniques évolutives** ; le risque à vouloir faire rentrer d'autres pathologies ou problématiques (par exemple la parentalité) serait une dissolution de l'ETP ou la confusion avec d'autres choses auxquelles elle renvoie en partie (éducation à la santé, promotion de la santé...). En revanche, il peut être important de ne pas se fixer sur une pathologie mais d'adopter une démarche intégrant différentes pathologies et ne pas se centrer que sur la maladie mais bien de partir de la personne et de sa situation.

→ **L'évaluation**

- Les équipes de soins primaires devraient **mieux documenter** les éléments relevant de la situation sociale, économique, culturelle et des éléments de vulnérabilités de **leurs patientèles**. Des outils devraient être proposés et intégrés dans les logiciels professionnels.
- Pour que les particularités de la vie avec la maladie chronique dans les populations des quartiers populaires soient prises en compte, il est essentiel que **les évaluations s'appuient sur les contextes locaux**. Idéalement ces évaluations devraient être négociées avec les acteurs voire co-construites.
- La question de la temporalité, et de **l'inscription de l'ETP dans une démarche parfois très longue**, doit être intégrée dans l'évaluation.
- Des liens avec des équipes de chercheurs devraient être faits pour mieux connaître l'existant et éventuellement développer des **outils qualitatifs simples** et utilisables par les équipes de soins primaires pour donner à voir **l'impact des programmes sur la qualité de vie des patients**.

Synthèse
Atelier autour de l'éducation thérapeutique
8 et 9 novembre 2013
Saint Denis

Discussions autour de 3 thèmes avec des groupes qui ont tourné le vendredi après midi sur chacun des thèmes et qui ont abouti le samedi aux constats et recommandations

Les patients
Les professionnels
Les financements / les tutelles

→ Les patients

L'ETP correspond parfois à **une demande des professionnels**, pas toujours à celle des patients. Certains patients ont des inquiétudes, veulent des explications sans forcément vouloir entrer dans un cadre aussi contraignant. Il ne faut bien sûr pas imposer aux patients de passer en ETP, encore moins considérer leur refus comme un échec. Tous les patients n'ont pas envie d'ETP même si le professionnel de santé le pense. Il n'y a pas de « mauvais patient » qui refuserait l'ETP. L'ETP doit rester l'une des possibilités offertes au patient malade chronique parmi d'autres propositions éducatives ou d'accompagnement.

La **question du temps du patient** est très importante ; certains refusent ou viennent à une séance puis arrêtent et reprennent éventuellement plus tard.

Le **plaisir** que le patient va trouver dans l'ETP est essentiel pour le faire (re)venir.

Les discussions ont aussi porté sur **la place du patient** et des notions comme patient acteur, ou patient – expert.

Concernant **les éléments de précarité**, il n'y a pas eu de consensus pour savoir si c'était un élément qui compliquait ou pas l'inscription dans l'ETP.

Pour les patients en situation de grande précarité, beaucoup de sujets sont prioritaires, y compris trouver de quoi se nourrir ou payer son loyer ; il est alors difficile de se mettre dans une démarche d'ETP. Les conditions de vie peuvent également rendre très compliqués les changements de comportements, par exemple lorsque vous êtes hébergé dans de la famille comment imposer des changements alimentaires ? Si vous êtes dans un habitat insalubre avec des moisissures, l'asthme risque de ne pas s'améliorer malgré les efforts qui pourront être faits....

La question de la langue et des différents niveaux de compréhension est également centrale. Beaucoup de personnes dans ces quartiers maîtrisent mal le français, a fortiori l'écrit. Certaines équipes, dont Chambéry, ont travaillé avec des ressources locales, à la traduction de leurs flyers et documents d'explication dans différentes langues (Turc, Arabe...).

D'autres intervenants ont considéré que les patients de catégories socioprofessionnelles plus aisées étaient parfois persuadés de ne pas avoir besoin d'ETP et ne se sentaient pas concernés par les propositions. Les patients de milieu populaire étaient finalement plus faciles à convaincre.

Concernant l'intérêt de **l'ETP en groupe versus en individuel**, cela est très dépendant des patients mais peut aussi varier selon les sujets, les groupes ou dans le temps pour un même patient selon où il en est par rapport à sa maladie. Cependant la plupart des participants s'accorde sur le fait que l'ETP est une démarche individuelle, et que donc il faudrait renforcer le travail d'accompagnement individuel et proposer des activités collectives plus en fin de parcours.

Certaines équipes ont organisé des groupes plus homogènes d'originaux par exemple pour travailler sur des aspects culturels comme la cuisine, d'autres ont au contraire privilégié la diversité dans les groupes. Ce qui est clair c'est que pour de multiples raisons, il n'est pas toujours évident de participer

Synthèse
Atelier autour de l'éducation thérapeutique
8 et 9 novembre 2013
Saint Denis

à tous les groupes même si c'est un engagement que prend le patient lors de son inclusion dans le programme.

→ **Les professionnels**

La notion d'ETP n'est pas toujours très claire, beaucoup de professionnels mélangent information sur les traitements et ETP et affirment faire de l'ETP dans le cadre de leurs consultations.

L'ETP n'est souvent pas considérée comme nécessitant une expertise particulière. Et pourtant, le temps de formation initiale est considéré comme essentiel par les participants. Il est indispensable pour travailler sur ses représentations, ses postures et ses pratiques.

Sur la question de la **formation** (qui est lourde avec 40h), il importe aussi de proposer des formations plus courtes qui permettent aux autres professionnels de mieux comprendre ce que peut représenter l'ETP pour le patient. En effet, beaucoup de professionnels de santé, non formés, ne comprennent pas les enjeux et l'intérêt de l'ETP pour leurs patients.

Les programmes peuvent aussi être sources d'inquiétudes pour les autres médecins généralistes, qui peuvent y voir un risque de perte de patientèle ou que ce soit l'occasion d'un jugement sur leur pratique.

Ces différents éléments expliquent sans doute pourquoi de nombreuses équipes ont **du mal à recruter au-delà des patients** des médecins impliqués dans le programme.

Et même pour les médecins impliqués, bien souvent les médecins ne pensent pas à parler de prévention ni de la possibilité d'éducation thérapeutique. Dans les quartiers populaires, les personnes viennent souvent avec de nombreux problèmes et **les éléments de prévention comme d'ETP sont souvent oubliés**.

Sans doute plus que sur d'autres territoires, les habitants des quartiers populaires ont **de multiples difficultés de santé, mais aussi économiques, de logement** (...) qui se cumulent. Les professionnels sont confrontés à ces difficultés qui ont un impact direct sur la capacité du patient à s'inscrire dans un processus d'ETP. Ils n'ont pas bien sûr à trouver eux-mêmes des réponses, mais ils doivent tenir compte de ces besoins pour adapter l'ETP et chercher également des réponses ou des soutiens à travers des relais, des orientations... Ceci prend du temps, qui n'est aujourd'hui absolument pas identifié, comptabilisé et a fortiori financé.

Les professionnels de soins primaires sont des acteurs essentiels et incontournables de l'ETP. Des programmes « clés en main » avec des prestataires extérieurs, qui ne tiendraient pas compte des territoires, des spécificités des habitants, seraient un contresens complet par rapport à la relation thérapeutique et au processus qui doit se mettre en place à partir du patient, en ayant connaissance et une compréhension fine de son environnement.

Il est souvent riche d'avoir des professionnels différents pour avoir des paroles différentes de la part du professionnel comme du patient, ce qui se dit à l'IDE n'est pas ce qui se dit au médecin. Il est intéressant d'inclure aussi d'autres professionnels formés comme par exemple des médiatrices en santé.

L'ETP est intéressant pour les professionnels qui acceptent de s'inscrire dans cette démarche, notamment parce qu'elle modifie la posture, fait réfléchir sur sa propre pratique. **Cette posture réflexive** peut avoir des conséquences sur les pratiques professionnelles bien au-delà des sessions d'ETP.

Pour mieux prendre en charge mais aussi pour convaincre les tutelles, il est important de pouvoir **mieux décrire les patientèles**, notamment sur les éléments de vulnérabilité sociale ou économique. Or aujourd'hui, les équipes disposent de peu d'outils. Certaines équipes, comme le CDS de Nanterre,

Synthèse
Atelier autour de l'éducation thérapeutique
8 et 9 novembre 2013
Saint Denis

ont choisi de passer systématiquement aux patients entrant dans les programmes ETP le score épices (score individuel de précarité construit au départ pour les centres d'examen de la CPAM du 93-<http://www.invs.sante.fr/beh/2006/14/>) afin de mettre en évidence la situation des patients.

→ **Les financements / les tutelles**

Pour des acteurs peu habitués à écrire des projets, les modalités d'accès aux financements ETP sont complexes et parfois dépendantes des liens avec les ARS.

Il n'y a **pas de lisibilité des différents acteurs qui interviennent en matière d'ETP**, y compris auprès d'un même patient. On peut ainsi avoir des patients qui ont eu des séances d'ETP à l'hôpital, généralement dans le cadre d'une hospitalisation, puis via un réseau voire la CPAM puis par l'intermédiaire de leur médecin traitant sans qu'aucun lien n'ait été fait entre les interventions.

Normalement les IRESP recensent les acteurs de l'éducatif mais ils ne sont pas toujours connus. Et le recensement des besoins peut nécessiter un travail plus fin qui peut éventuellement se faire avec les coordinations d'Ateliers santé ville quand elles existent.

Les acteurs des centres, maisons et pôles de santé qui interviennent comme acteurs de soins primaires se sentent également mis en concurrence avec les autres acteurs (associations, réseaux, hôpitaux) pour l'accès aux financements. La légitimité de ces acteurs de 1^{er} recours n'est pas toujours reconnue pour intervenir sur des sujets comme l'ETP, notamment pour les libéraux.

Les règles et critères ne paraissent pas clairement définis, il ne semble pas y avoir une véritable **organisation territoriale des acteurs sur l'ETP** des différents recours ne soit fixée. Sur certains territoires, des acteurs sont en charge de cette articulation des différents intervenants, par exemple des réseaux hospitaliers.

Concernant les **formations initiales**. Elles sont essentielles mais il est très difficile de savoir quelles sont les bonnes formations, quels sont les prix et pourquoi ils semblent varier de manière importante. Il semble que très peu de formations abordent les questions liées aux territoires, par exemple comment travailler l'ETP dans des situations de difficultés ou de précarité...

Les programmes sont beaucoup trop **figés** : tout le monde devrait suivre au même rythme les entretiens diagnostics puis les groupes et il faut avoir la 1^{ère} année 50 patients qui ont suivi le cycle. Ces programmes sont peut être adaptés à l'ETP en hôpital, ou le patient suit un parcours dans le cadre de son hospitalisation qui inclue de l'ETP. Ils le sont beaucoup moins aux équipes de 1^{er} recours, qui n'ont généralement pas de grosses files actives et ne peuvent « obliger » les patients à assister aux séances.

Ces programmes ne prennent pas en compte **les pratiques de terrain dans les équipes de 1^{er} recours**. Par exemple, malgré leur formation initiale, il a été compliqué de faire rentrer des médiatrices de santé dans les projets. Le travail essentiel de relance des secrétaires par exemple n'est pas pris en compte, et des temps de formation ne sont pas prévus sur ces sujets (relances, explication du programme, recherche des perdus de vue...).

Ces programmes introduisent un 1^{er} temps de diagnostic éducatif. C'est un temps essentiel pour travailler avec le patient sur ses souhaits, sans inscription dans le programme (...). Mais ce 1^{er} temps très individualisé laisse la place à des temps qui seront pour l'essentiel collectifs. Alors que ce 1^{er} temps n'est pas trop formaté, beaucoup d'équipes ont déploré le passage à des séances qui sont beaucoup plus (trop) cadrées. Il inscrit aussi le patient dans une **temporalité très courte**, qui n'est souvent pas la temporalité du patient qui peut arrêter puis reprendre bien plus tard les sessions par exemple.

Concernant les **financements** :

Synthèse
Atelier autour de l'éducation thérapeutique
8 et 9 novembre 2013
Saint Denis

Le constat partagé est que les financements actuels sont insuffisants dans la mesure où

- Ils sont très figés et si le cadre (notamment la participation aux 3 à 4 sessions) n'est pas suivi, l'équipe perd une partie des financements.
- Il n'y a pas de prise en compte du temps passé sur l'ingénierie de projet, la coordination des différents intervenants, les temps de réunions, la relance des patients....

Concernant les **évaluations** :

Les **indicateurs d'activités** (nombre d'entretiens, nombre de sessions....) sont sans doute les moins compliqués à construire. Ils ne paraissent cependant pas totalement pertinents pour évaluer la réussite ou l'intérêt d'un programme. Ainsi, ne pas suivre toutes les sessions prévues ne signifie pas nécessairement l'échec du processus d'ETP : le patient peut revenir plus tard, ou être satisfait et choisir de passer à d'autres formes d'accompagnement. Il peut aussi avoir d'autres obligations (retour au pays momentanément ou définitif...) qui l'empêchent de suivre le cycle d'ETP.

Des **indicateurs de résultats pertinents** paraissent beaucoup plus compliqués à construire. Ainsi, les indicateurs qui se centrent sur les éléments médicaux (par exemple nombre d'HbA1c, évolution de la maladie vers des épisodes aigus, hospitalisations...) ne peuvent suffire à rendre compte de l'intérêt du programme d'ETP pour le patient. Ils doivent être complétés par des indicateurs qualitatifs. Tous les participants ont constaté qu'ils manquaient d'outils (ou peut-être n'en ont-ils pas connaissance) sur ces aspects d'évaluation et de suivi de la qualité de vie du patient. Il y a sans doute des liens à créer avec des recherches sur les soins primaires dans ces domaines plus qualitatifs.