

LE CENTRE DE RESSOURCES EN EDUCATION DU PATIENT

Provence-Alpes-Côte d'Azur

Présente

Enquête sur les programmes d'ETP mettant en place des partenariats entre la ville et l'hôpital



Réalisée par le Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur,
Centre de ressources en éducation du patient.

Avec le soutien financier de l'Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Juin 2023

Table des matières

1 - Introduction	3
2 - Méthodologie	4
3 - Résultats	5
3.1 - Qu'est-ce que le partenariat ville-hôpital en ETP et quels sont ses enjeux et objectifs ?	5
3.2 - Dans quel contexte a émergé le partenariat ville-hôpital en ETP ?	6
3.3 - Quels sont les programmes existants ? Comment ont-ils été construits ? Quels sont leurs formats et leurs objectifs ?	7
3.3.1 - Quelles origines et finalités ?	7
3.3.2 - Quels partenaires et quels partenariats ?	8
3.3.3 - Quels financements ?	8
3.3.4 - Quelles sont les actions réalisées pour articuler l'ETP ville-hôpital ?	8
3.3.5 - Pour qui ? Pour quelles maladies ?	11
3.3.6 - Où se déroule l'ETP ville-hôpital ?	11
3.3.7 - Quelles sont les thématiques abordées en séance ?	12
3.3.8 - Qui sont les acteurs de l'ETP ?	12
3.4 - Présentation de quatre programmes détaillés	12
3.5 - Quelles sont les recommandations et leviers de réussite pour la mise en place de ses projets ETP ?	19
4 - Bibliographie	22

Conception de l'enquête

Rédaction

- Carole Deccache, *Psychologue et docteur en santé publique, chercheure associée, Laboratoire Éducatifs et Promotion de la santé (UR3412)*

Coordination et relecture

- Benoît Saugeron, *Chargé de projets et formateur, CRES*
- Pierre Sonnier, *Chargé de projets et formateur, CRES*

Relecture et ressources documentaires

- Stéphanie Marchais, *Chargée d'ingénierie documentaire, CRES*

Relecture

- Maxime Morsa, *Docteur et chercheur en santé publique, Laboratoire Éducatifs et Promotion de la santé (UR3412)*

1- Introduction

Face à l'augmentation du nombre de personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques en France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est développée de manière conséquente sur l'ensemble du territoire. D'après les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998 [1] et reprise par la Haute Autorité de santé (HAS) en 2007[2], l'ETP *"aide les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie"* [1, p19].

En France, le développement de l'ETP est dû à son inscription dans la législation française et plus précisément dans l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) [3] et avec la loi santé 2016-41 du 26 janvier 2016 [4], et leur souhait de replacer la coordination des soins entre les professionnels de santé et les structures de santé comme élément central du système. Coordonner signifie combiner des actions distinctes en vue de constituer un ensemble cohérent, et un travail collaboratif entre les structures hospitalières et les territoires de santé est attendu [5].

L'objectif est de réorganiser le système de santé pour moderniser les établissements de santé, améliorer l'accès au soin et renforcer la prévention en matière de santé publique. Pour cela, des actions sont menées pour préciser les instances et les acteurs de l'hôpital en interne, organiser l'offre de soin en définissant les relations avec l'ARS, et favoriser la coopération entre établissements de santé. Cette vision a favorisé l'émergence d'une vision plus large de l'hôpital. Ce dernier s'inscrit dans un territoire et un bassin de vie réunissant plusieurs agglomérations définis par l'ARS et nécessitant l'émergence d'un projet médical partagé [6].

Malgré ce cadre légal, des freins à la mise en œuvre de l'ETP subsistent, tels que les modalités de financement, la diffusion de la formation auprès des professions de santé et la communication intra-établissement et en externe auprès des usagers de soins et des professionnels de premiers recours. Un des leviers pour répondre à ces freins est la création des unités transversales d'éducation du patient (UTEP). Quelques années plus tard, pour des raisons principalement financières, l'hôpital public se réorganise : les durées moyennes de séjours doivent diminuer, les soins en ambulatoires se développent et les groupements hospitaliers de territoire (GHT) se déploient pour mutualiser les moyens [5,6].

Une des conséquences majeures de cette réorganisation de l'hôpital est d'améliorer ou de créer une coordination et la collaboration des réseaux ville-hôpital. Se pose alors la question du comment les professionnels peuvent travailler ensemble et se passer le relais pour une ETP de qualité et accessible à tous ?

La présente enquête réalise une synthèse de la littérature sur le partenariat ville-hôpital en ETP et sur les expériences existantes. Elle présente en détail certains des programmes illustrant ce lien et enfin, elle propose des recommandations pour la mise en place de ce type de projets. Ce travail s'accompagne d'une fiche pratique pour permettre aux praticiens d'évaluer le lien ville-hôpital de son programme et de le réajuster au besoin.

2- Méthodologie

Les recherches bibliographiques ont été menées avec l'outil Discovery sur différentes bases de données : CAIRN (base de données multidisciplinaires), Cochrane library (base de données en médecine), Doctes (base de données partagées dans les domaines de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé), Embase (base de données paramédicales), PsycArticles et PsycInfo (bases de données en psychologie, psychiatrie et sciences comportementales), Pubmed (bases de données bibliographiques produites par la National library of medicine et qui couvrent tous les domaines biomédicaux), Scopus et Science direct (base de données transdisciplinaires qui fournit les références d'articles provenant de périodiques de la collection Elsevier Science). Divers sites Internet français ont également été consultés comme google scholar, les sites de recensement des programmes (Oscars, Cart'ep, mon-etp.fr, ...), et aussi certains sites internet présentant les programmes.

Les mots-clés utilisés pour cette recherche bibliographique sont : "lien hôpital ville", "virage ambulatoire", "maillage territoire", "hospital community", "city-hospital link", "éducation du patient", "éducation thérapeutique du patient", "patient education", "therapeutic patient education", "self-management", "programme", "program".

Concernant le choix des articles, nous avons pris le parti de ne retenir que ceux qui considéraient le lien hôpital-ville et éducation du patient sur le territoire français. Les communications orales et affichées présentées en congrès, les thèses et mémoires ont également été retenus lorsqu'ils décrivaient des programmes ETP existants. Des présentations de programmes sous le format de flyers, de diaporamas et de pages internet ont été retenues.

Nous avons exclu les articles décrivant des protocoles d'évaluation de programmes en cours et sans description et ceux abordant le lien hôpital-ville de manière généraliste c'est-à-dire sans aborder l'ETP. La date du document, sa provenance et son degré de réponse à la question qui nous préoccupe ont aussi conditionné notre choix. Finalement, ce sont 48 documents (articles, rapports, sites internet), sélectionnés sur base des abstracts et mots-clés, qui ont fait l'objet d'une analyse plus approfondie. La plupart d'entre eux datent de ces 5 dernières années et couvrent l'ensemble du territoire français.

Les documents retenus ont été analysés pour identifier les données suivantes :

- Qu'est-ce que le partenariat ville-hôpital en ETP et quels sont ses enjeux et objectifs ?
- Dans quel contexte a émergé le partenariat ville-hôpital en ETP ?
- Quels sont les programmes existants ? Comment ont-ils été construits ? Quels sont leurs formats et leurs objectifs ?
- Quelles sont les recommandations et leviers de réussite pour la mise en place de ces projets ETP ?

3- Résultats

■ 3.1 Qu'est-ce que le partenariat ville-hôpital en ETP et quels sont ses enjeux et objectifs ?

Il n'existe pas de définition à proprement parler du partenariat ville-hôpital en ETP dans la littérature. Plusieurs éléments de définition et de mise en œuvre sont toutefois identifiables [5, 18, 19]. D'abord, il s'agit de concevoir, développer et de mettre en œuvre des programmes ou des actions hors programme d'ETP de façon articulée entre la ville et l'hôpital [5, 18, 19].

Pour ce faire, il est nécessaire de créer des ponts entre deux milieux. D'un côté l'hôpital, acteur du territoire et espace privilégié d'éducation thérapeutique et surtout un lieu d'expertise. D'un autre côté, la ville, ou le territoire, un ensemble de milieux spécifiques, contextualisés de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique en étant au cœur de la vie des patients [5]. Elle ouvre un espace pour penser les modalités collaboratives avec diverses offres d'éducation et d'accompagnement, en lien avec les associations de patients et les acteurs libéraux [18]. Chacun de ces milieux possède des spécificités en lien avec l'ETP (acteurs, recrutements des patients, organisation et financements) qui peuvent être complémentaires. Ainsi, le développement de l'ETP sur l'ensemble des territoires doit se réaliser dans une approche communautaire raisonnée [19] avec une logique de complémentarité.

Le partenariat ville-hôpital peut être défini comme la conception, le développement et la mise en œuvre de programmes ou d'actions d'ETP en s'appuyant sur les spécificités et les ressources tant de la ville que de l'hôpital. Cela nécessite de faire tomber les murs entre ces deux milieux pour favoriser la collaboration et la mise en commun de leurs ressources et éviter une relation de concurrence. L'idéal serait de créer une culture commune entre les acteurs de ces deux milieux pour créer non pas des actions juxtaposées mais bien des actions articulées et complémentaires centrées sur les besoins des patients tout au long de leur parcours de soins et de santé.

Ces derniers pourraient ainsi bénéficier d'un programme d'ETP au cours d'une hospitalisation ou en ambulatoire à l'hôpital mais aussi en proximité, au sein d'un réseau de santé ou dans une maison de santé [20]. Le tout dans un impératif d'efficacité et d'équité en améliorant la lisibilité, la qualité et l'accès à l'ETP à plus de patients et surtout à ceux qui en ont le plus besoin, mais aussi dans un impératif d'utilité sociale avec des parcours personnalisés en réponse à leurs besoins évolutifs [21, 22]. Créer du lien entre la ville et l'hôpital a entre autres pour objectif de faire face aux difficultés suivantes [21, 22, 24] :

- l'enjeu des pathologies chroniques en particulier de la polypathologie et le vieillissement de la population avec la nécessité d'une prise en charge collective et transversale,
- l'évolution des comportements des usagers en développant la démarche participative,
- les difficultés de recrutement des patients dans les programmes d'ETP liées à l'éloignement des centres hospitaliers, aux représentations sur l'ETP des patients et des médecins libéraux, à des horaires inadaptés,
- l'obstacle géographique et social, en rapprochant l'offre de ses utilisateurs potentiels,
- les risques de rupture de suivi et de sens dans les moments de transition (ville-hôpital, médical social, soin-éducation...).

Cette collaboration ville-hôpital favorise la connaissance des acteurs sur le territoire, la mutualisation des moyens et/ou une mutualisation des expériences, le maillage territorial en étendant le réseau de professionnels et la qualité du suivi éducatif du patient [20].

■ 3.2 Dans quel contexte a émergé le partenariat ville-hôpital en ETP ?

Actuellement, la majorité des programmes d'ETP sont hospitalo-centrés. Sur les 4000 programmes autorisés en 2015 [7], 82% sont organisés à l'hôpital et plus précisément 70% en court séjour et 12 % en soins de suite et de réadaptation [8, 9]. Si ce nombre est justifié pour les pathologies soignées surtout à l'hôpital, par exemple les maladies rares, les greffes, l'hémophilie, les maladies neurodégénératives, le diabète de type 1, etc. [9] il s'explique également pour plusieurs raisons. Citons l'absence de financement et le manque de temps de concertation nécessaire pour concevoir les programmes d'ETP et pour remplir les dossiers d'autorisation/déclarations obligatoires et relativement lourds. Cela implique que l'ETP s'est diffusée prioritairement dans les lieux où la pluri-professionnalité est effective (les hôpitaux ou les réseaux). Les autres acteurs potentiels, médecins libéraux ou associations de patients ont pu vivre ces contraintes temporelles et de ce manque de ressources humaines et financières comme des freins.

Bien que huit programmes sur dix se déroulent en milieu hospitalier, le recrutement des patients reste la difficulté principale. Les raisons avancées sont l'éloignement des centres hospitaliers, la réticence des patients pour une activité perçue comme non indispensable, les horaires souvent inadaptés aux personnes avec activité professionnelle, la méconnaissance des ressources locales et le scepticisme des médecins libéraux face à l'ETP [10, 11].

En 2014, l'offre éducative en ville est peu développée avec 3 % des programmes portés par des réseaux de santé et 4 % par les maisons de santé pluridisciplinaires, cabinets ou centres de santé [9]. Elle concerne les pathologies chroniques les plus fréquentes comme le diabète, l'obésité, les maladies cardiovasculaires et dont le parcours de soins a lieu pour l'essentiel en dehors de l'hôpital.

Pour développer des activités d'ETP au plus près du patient, plusieurs projets régionaux d'ETP en secteur libéral [10] ont été mis en place. Des financements ont été alloués par le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville et par les Directions régionales du développement rural. Ainsi, les médecins généralistes (MG) sont formés, mandatés et rémunérés pour réaliser le Bilan éducatif partagé (BEP) ou diagnostic éducatif (DE) comme dans l'insuffisance cardiaque et les coronaropathies, sous l'égide de la Mutuelle sociale agricole [8] et les endocrinologues sont actifs individuellement ou dans le cadre de programmes hospitaliers [4]. Les réseaux de santé ont favorisé l'émergence d'activités ETP en libéral autour du diabète, de l'obésité ou de l'insuffisance rénale [12]. Malgré tout, l'ETP se développe à l'hôpital et en ville de façon "cloisonnée et non structurée".

Le risque inhérent à cette situation est de s'éloigner de l'un des objectifs essentiels, à savoir : la continuité dans la prise en charge des patients chroniques [8].

Pour créer ou améliorer le lien entre l'hôpital et la ville, des initiatives ont été mises en place, comme :

- le programme régional de télémedecine conforme au décret du 20 octobre 2010,
- le programme d'accompagnement du retour à domicile des patients hospitalisés (Prado) proposé par l'assurance maladie dans le cadre majoritairement de la maternité, de l'orthopédie et de l'insuffisance cardiaque,
- le déploiement des pôles de ressources et plateformes en ETP (qui proposent plusieurs missions telles que le partage d'outils et un soutien méthodologique aux équipes soignantes investies dans l'ETP),
- les plateformes territoriales d'appui, etc... [5].

Toutefois, plusieurs retours montrent les limites des "améliorations", l'aspect "cloisonné" du système et l'inadaptation de l'éducation thérapeutique [13]. Ces initiatives se construisent et se déploient de façon juxtaposée et non-intégrative [5]. Plus récemment, en 2021, une recherche auprès des UTEPS identifiées dans les CHU/R confirme le peu de liens existant en ETP entre les réseaux de santé et les établissements de santé (4 établissements sur 24) et il n'y avait pas de programmes d'ETP mixtes ville-hôpital au moment de l'enquête [14].

Pourtant, plusieurs acteurs en ETP (professionnels de santé libéraux, hospitaliers, UTEPS, instances de santé, associations de patients, réseaux de ville, etc.) mettent en évidence le besoin de créer des partenariats entre la ville et l'hôpital. Lors du 3^{ème} séminaire des UTEPS en 2017, l'une des vingt idées émises pour réinventer l'ETP est de "Proposer l'éducation thérapeutique au plus près des lieux de vie des patients". Cette proposition suggère de déplacer les offres d'activités éducatives vers les lieux de vie des patients en recourant aux professions de santé de premier recours ou en créant des équipes mobiles. Le partenariat ville-hôpital favoriserait l'implication de l'ensemble des acteurs du parcours de soins et proposerait au patient une ETP au bon moment, à un rythme qui lui convient et au plus près de son lieu de vie [15]. Par ailleurs, des études soulignent la nécessité d'un partenariat pour, par exemple, renforcer le lien entre professionnels, avec et entre patients [16] et organiser des complémentarités [17].

De leur côté, les instances de santé envoient également un signal en ce sens avec la loi santé 2016-41 du 26 janvier 2016, et leur souhait de replacer la coordination des soins entre les professionnels de

santé et les structures de santé comme élément central du système [4]. Coordonner signifiant combiner des actions distinctes en vue de consti-

tuer un ensemble cohérent, un travail collaboratif entre les structures hospitalières et les territoires de santé est attendu [5].

■ 3.3 Quels sont les programmes existants ? Comment ont-ils été construits ? Quels sont leurs formats et leurs objectifs ?

La présente recherche bibliographique a permis d'identifier treize programmes d'ETP illustrant le lien ville-hôpital : Di@béto mobile [25], Granted [26, 27], OMAGE [28,29], EduPol [30,31], APA à Vichy [32], Cancer et traitement oral : je gère ! [33,34], Fabrikta-santé [35], EduPark [36,37,38], Maison de la maladie chronique [39,40], Relais asthme [41,42,43], Lutter contre la douleur [44,45,46,47], CAPETV [48]. Ils ont été analysés selon le processus de construction du programme (cf.tab I), l'articulation entre la ville et l'hôpital (cf.tab II), le format et contenu (cf.tab III).

Une synthèse succincte par thématique est présentée par la suite. Pour chaque thématique, le nombre de programmes entre parenthèses correspond à ceux dont de l'information a été trouvée dans les écrits.

- Quelles origines et finalités ?
- Quels partenaires et quels partenariats ?
- Quels financements ?
- Quelles sont les actions réalisées pour articuler l'ETP ville-hôpital ?
- Pour qui ? Pour quelles maladies ?
- Où se déroule l'ETP ville-hôpital ?
- Quelles sont les thématiques abordées en séance ?
- Qui sont les acteurs de l'ETP ?

3.3.1 Quelles origines et finalités ?

Plusieurs constats ont favorisé l'émergence et la conception de programmes ETP ville-hôpital :

- ✓ Premièrement, le manque d'efficacité du programme d'ETP au niveau des compétences psychosociales et de la mise en œuvre des recommandations pratiques.
- ✓ Deuxièmement, le besoin de coordination entre les professionnels de santé libéraux et hospitaliers.
- ✓ Troisièmement, l'identification d'un risque de rupture du parcours de soin entre la sortie de l'hôpital et le retour à domicile. Ces constats montrent la nécessité et le souhait d'intégrer les médecins libéraux et surtout les généralistes au centre du parcours de soins y compris en ETP.
- ✓ Enfin, la crise sanitaire mondiale Covid-19, entraînant confinements, saturation du système hospitalier et ruptures du parcours de soin des patients, a exacerbé ces difficultés et la nécessité d'améliorer le maillage territorial et la continuité des soins.

C'est pour répondre à ces situations et aux besoins tant des soignants que des patients que les programmes d'ETP articulant ville et hôpital ont été construits. Leur finalité d'être dans une logique de prise en charge globale tout en tenant compte du contexte socio-économique du patient, de favoriser la collaboration des soignants et ce à leur demande, d'améliorer la cohérence des parcours de soins du patient (accès, continuité, cohérence des messages) et de poursuivre les soins en période de confinement en essayant de maintenir une forme de cohérence.

Dans certaines situations, plusieurs raisons ont motivé la conception d'un programme ETP. C'est le cas du programme de lombalgies chroniques qui en 2015 a observé que malgré leur prise en charge de la douleur, le taux de rechute était élevé et qu'il y avait un lien avec l'évolution des peurs et des croyances autour de ce sujet. C'est ainsi qu'ils ont décidé d'évoluer en 2018 vers un programme d'ETP en y intégrant des liens avec la ville.

Pour la structure Fabrikta-santé, née pendant le premier confinement Covid 19, l'objectif est de répondre aux besoins des personnes vivant avec une maladie chronique et des professionnels de la santé d'échanger ensemble et de prendre soin de leur santé, malgré le confinement, l'isolement et l'arrêt des soins programmés.

3.3.2 Quels partenaires et quels partenariats ?

Onze programmes sur treize précisent des partenariats pour la construction des programmes. Les partenaires sont

- ✓ des professionnels de santé (3/11),
- ✓ des centres hospitaliers publics ou privés (8/11),
- ✓ des réseaux (5/11),
- ✓ associations et/ou patients (6/11),
- ✓ TEP (1/11),
- ✓ partenaires locaux ou régionaux (7/11),
- ✓ assurance maladie (1/11),
- ✓ et mutuelles (1/11).

Ces partenariats sont mixtes dans dix programmes sur onze.

Les partenaires ont joué un ou plusieurs rôles à divers moments de la conception des programmes d'ETP. Ils ont par exemple aidé à identifier les difficultés rencontrées dans la prise en charge du patient et à prendre la décision de concevoir un nouveau programme ou d'adapter le programme existant. Les partenaires ont également participé à la conception du programme, des outils pédagogiques, etc. Certains ont eu un rôle d'ambassadeur, en allant présenter le programme chez les acteurs de santé tant hospitaliers que de la ville. D'autres sont également des porteurs de projets et/ou des financeurs comme le programme Edu'pol, construit avec le réseau Nephrolor, avec des patients vivants avec une maladie rénale et le soutien d'une firme pharmaceutique.

Les partenaires ont amené des ressources humaines et des locaux. Dans le cas du "relais asthme", un local et l'équivalent d'un temps plein réparti entre l'infirmière d'ETP, le pédiatre, le kinésithérapeute et le secrétariat ont été mis à disposition.

3.3.3 Quels financements ?

Neuf programmes sur treize précisent leurs sources de financement : ARS, FIR, Fond social européen et centre national pour le développement du sport, Hôpital, Appui santé, CPAM, fonds dédiés. Cinq programmes disposent de plusieurs financements.

3.3.4 Quelles sont les actions réalisées pour articuler l'ETP ville-hôpital ?

Parmi les treize programmes analysés, **quatorze types d'actions** sont identifiés pour articuler les programmes d'ETP en ville et à l'hôpital. Certaines concernent l'aspect organisationnel du programme et d'autres ciblent directement la prise en charge du patient.

Une première action est systématiquement menée pour mettre en œuvre de l'ETP ville-hôpital :

■ l'adaptation du format des programmes (12/13) :

Il est nécessaire de préciser que plusieurs d'entre eux ont été modifiés et uniquement proposés en distanciel pendant les confinements imposés lors de la pandémie de covid 19. Les éléments présentés ci-dessous ont pu être modifiés depuis. Huit programmes se déroulent en présentiel et quatre sont en présentiel et en distanciel. Huit programmes sont constitués d'ateliers de groupe et de séances individuelles (le BEP ou DE n'est pas inclus dans les séances individuelles), trois se font uniquement en groupe et un seul programme se fait en individuel. Deux programmes sont composés uniquement d'ateliers en groupe et sont réalisés en présentiel et/ou en distanciel selon les besoins et envies du patient. Deux programmes sont composés d'ateliers et/ou de séances individuelles et sont réalisés en présentiel et/ou en distanciel selon les besoins et envies du patient.

Sur les douze programmes détaillant leur format, neuf formats différents sont présentés. Chacun a adapté son projet en fonction des besoins des patients et des ressources. La modalité de participation (en distanciel et/ou en présentiel), le lieu d'échange (hôpital, ville et/ou domicile) et enfin le type de séance (collective et/ou individuelle) offrent un large panel de possibilités de format.

La variété des formats renforce l'accessibilité administrative (le MG peut inclure les patients dans les programmes), géographique (la diversité de lieux dans la ville et le distanciel) et temporelle (les sessions individuelles ou de groupe réalisées en ville peuvent avoir lieu plus facilement en soirée ou le week-end, plus adaptés au rythme des patients actifs). La diversification des lieux de l'ETP demande de réunir des intervenants de la ville et de l'hôpital, chacun ayant des connaissances et compétences complémentaires. Enfin, le fait de proposer de l'ETP en ville a permis de sortir de la vision mono pathologique de la santé et d'intégrer voire de construire des programmes dédiés aux facteurs psychosociaux qui sont communs à toutes les personnes vivant avec une maladie chronique.

Les trois actions identifiées dans près de la moitié des programmes sont : l'amélioration de la communication entre les acteurs de santé ; la coordination ville/domicile et l'hôpital est centrale et diversifiée et enfin la rencontre des professionnels et des patients.

■ **l'amélioration de la communication entre les acteurs de santé de la ville, de l'hôpital et des patients (6/13)**. Ainsi les courriers/comptes-rendus pour les professionnels de santé et le suivi des patients sont systématisés et axés sur l'éducation. Dans le cadre du programme "OMAGE", dédié aux personnes âgées polypathologiques et polymédicamentées venant d'être hospitalisées, la sortie d'hôpital est formalisée par un compte rendu d'hospitalisation remis au patient et adressé à ses médecins. De plus, le tableau construit pendant les entretiens éducatifs avec le patient et regroupant entre autres les médicaments est agrafé à l'ordonnance de sortie pour sécuriser la délivrance en informant le pharmacien d'officine. Au niveau de l'ETP, des résumés éducatifs sont construits avec le patient et transmis aux professionnels de santé avec l'accord du patient.

■ **la diversification et la centralisation de la coordination entre la ville, le domicile et l'hôpital (6/13)** : Par exemple, la plateforme "CAPETV" gère la coordination des équipes soignantes et des ateliers au niveau de la planification et des structures d'accueil des ateliers mais aussi de l'organisation des binômes d'animation. "CAPETV" coordonne également le parcours des patients pour garantir une prise en charge individualisée et à la carte. Enfin, Il coordonne le programme tant dans l'évolution du contenu que dans la réalisation des bilans et des évaluations, et enfin il assure le développement d'outils de communication avec un site internet, les réseaux sociaux, des capsules vidéos sur leurs activités.

■ **la rencontre des professionnels et des patients (5/13)** : L'équipe du programme "Lombalgies chroniques" s'est retrouvée devant la problématique de discours contradictoires de la part des différents professionnels de santé. Cela est lié à un manque de coordination et de connaissances des actions proposées par chacun. Cette situation impacte le patient qui peut se sentir en difficulté après avoir participé au programme ETP de l'hôpital. Pour pallier ces difficultés, l'équipe est allée à la rencontre des différents professionnels qui interviennent auprès des personnes atteintes de lombalgies chroniques : médecins traitants, médecins du travail, kinésithérapeutes, éducateurs sportifs,

personnel de Cap Emploi, assistantes sociales et infirmières. Ils ont pu ainsi présenter le programme, échanger sur les pratiques de chacun et harmoniser les messages pour les patients.

Les actions retrouvées dans presque un quart des programmes sont la centralisation des inscriptions, l'organisation de temps de rencontre entre les acteurs de santé, la conception d'outils éducatifs, la participation à des formations, la co-construction de programme entre acteurs de santé, l'ouverture du recrutement dans les programmes aux acteurs de la ville et l'identification des ressources, des partenaires et des structures du territoire pour améliorer l'orientation des patients.

■ **la centralisation des inscriptions des patients dans les programmes (3/13)** : Cette coordination des inscriptions est présente dans le programme "Cancer et traitement oral", "CAPETV" et "Relais asthme" et se présente sous la forme d'un numéro unique pour intégrer le parcours d'ETP. Cela facilite le recrutement et l'intégration des patients dans le programme et permet aux professionnels de santé libéraux et hospitaliers d'orienter leurs patients dans ces programmes dans une optique de simplification des démarches d'inclusion.

■ **l'organisation de temps de rencontre entre les acteurs de santé (3/13)** : Un des freins soulevés dans l'analyse des programmes est le manque de temps des professionnels de santé pour échanger autour des programmes d'ETP pour les faire évoluer et les adapter. C'est le pari relevé par trois programmes : "Fabrikta-santé" qui organise une réunion de 3h chaque trimestre pour les professionnels de santé inscrits sur leur plateforme. Ces réunions se déroulent en présentiel dans différents lieux de la ville ou en distanciel pour favoriser la présence du plus grand nombre. La "Maison de la maladie chronique" incite les réunions de réseau entre les professionnels et les structures cibles en fonction d'un projet ou d'un besoin. Enfin, le programme "Les anticoagulants au quotidien" organise des réunions de concertation entre libéraux et hospitaliers tous les deux mois autour des anticoagulants et des durées de traitement.

■ la conception d'outils éducatifs (3/13) :

L'exemple de "Di@bétomobile", le programme pour les jeunes diabétiques et leur entourage, est assez parlant. Une partie importante de son action se centre sur la conception d'outils d'éducation et de techniques d'animation adaptés aux étapes du développement de l'enfant et de l'adolescent. Cette équipe mobile intervient dans des institutions de soins mais également dans les écoles. Une des difficultés est de s'adapter au public et au lieu rapidement. Cela demande aux éducateurs des capacités d'adaptation pour ajuster ces outils et techniques au cas par cas et selon les besoins des participants qui sont recueillis quelques jours avant l'intervention.

■ la formation à l'ETP ou au programme pour les professionnels de santé libéraux et hospitaliers et patients-ressources (3/13) :

Pour répondre au besoin de construire une culture commune, "Edu'pol" a instauré des séances de formation autour de leur programme s'adressant de façon commune pour les professionnels de santé de l'hôpital, du réseau territorial et les patients-ressources. C'est également le cas de "La maison de la maladie chronique" et du réseau "Lutter contre la douleur chronique" qui organisent plusieurs formations (y compris sur l'ETP) pour harmoniser les pratiques et créer du lien entre les différents acteurs de santé.

■ la co-construction du programme entre acteurs de santé (3/13) :

Le comité de pilotage d'"Edu'Pol", composé de professionnels de santé et de patients, a construit le programme à partir des besoins exprimés des patients. Ce comité s'est réuni plusieurs fois afin de déterminer les objectifs pédagogiques et le contenu des séances, d'élaborer les outils et de réfléchir à la mise en œuvre d'un parcours mixte. "EduPark" est co-construit par les hospitaliers du CHU de Lille, l'association Santélyls spécialisée dans le maintien à domicile et l'association France Parkinson. La première étape a été le recueil des besoins des patients vivant avec un Parkinson et suivis au CHU. Quatre thématiques ont émergé et constituent la base du programme. Le format et le contenu ont été adaptés pour être travaillés en groupe au CHU ou en individuel à domicile avec Santélyls. Enfin, France Parkinson a formé à l'ETP des patients partenaires qui ont intégré l'équipe et interviennent dans l'élaboration et la co-animation d'ateliers, les réunions d'équipe et le bilan des activités éducatives.

■ l'inclusion des patients dans les programmes d'ETP est faite par les soignants hospitaliers et par les libéraux (3/13) :

Le recrutement des patients dans le programme est possible par les soignants libéraux, dont le médecin traitant, et par les spécialistes hospitaliers. Cela a été mis en place par "La maison de la maladie chronique", "EduPark" et "Relais asthme". Ce dernier a observé une augmentation du recrutement extrahospitalier ce qui a des implications sur la pérennité et sur la visibilité du programme.

■ l'identification des ressources, des partenaires et des structures du territoire et l'orientation des patients (3/13) :

Une des missions d'"APA Vichy" est de faire connaître les partenaires et structures proposant de l'activité physique adaptée (APA) et d'y orienter les patients. Ainsi, le coordonnateur des activités physiques adaptées oriente les patients éligibles vers le programme ETP du CH de Vichy. À l'inverse, l'UTEP du CH oriente les patients non éligibles au programme ETP ou ceux en fin de programme vers le coordonnateur des APA pour être accompagnés vers des structures sportives de ville.

Enfin, les actions spécifiques à trois programmes sont l'invitation des libéraux à l'hôpital pour rencontrer les patients et participer à l'ETP, le soutien à la création d'une association de patients, et la proposition d'un programme "clé en main".

■ la présence des libéraux à l'hôpital pour rencontrer les patients, participer au bilan éducatif et animer des ateliers de groupe (1/13) :

"La maison de la maladie chronique" innove dans sa prise en charge en invitant des professionnels de santé libéraux à rencontrer les patients à l'hôpital. Le BEP est réalisé conjointement avec les acteurs de la maison de la maladie chronique. De plus, cette prise de contact aide le patient à lever les éventuelles barrières quant à la mise en place d'un suivi en ville.

■ le soutien à la création d'une association de patients (1/13) :

par le programme "Lombalgies chroniques" qui a constaté les difficultés pour les patients de maintenir une activité physique adaptée après le programme d'ETP. Pour y faire face, elle accompagne la création d'une association de patients pour favoriser les échanges et la mise en œuvre d'une pratique régulière de l'activité physique en groupe.

■ **la proposition d'un programme d'ETP "clé en main" (1/13)** est l'une des spécificités proposées par la plateforme "CAPETV". Le souhait est d'aider les professionnels de santé à s'impliquer davantage dans le projet de partenariat ville-hôpital en levant les freins liés au temps, à l'organisation des ressources et à la complexité des démarches administratives inhérents à la conception et à la reconnaissance d'un programme d'ETP.

En résumé : les 14 types d'actions

- L'adaptation du format des programmes
- L'amélioration de la communication entre les acteurs de santé de la ville, de l'hôpital et des patients
- La diversification et la centralisation de la coordination entre la ville, le domicile et l'hôpital
- La rencontre des professionnels et des patients
- La centralisation des inscriptions des patients dans les programmes.
- L'organisation de temps de rencontre entre les acteurs de santé
- La conception d'outils éducatifs
- La formation à l'ETP ou au programme pour les professionnels de santé libéraux et hospitaliers et patients-ressources
- La co-construction du programme entre acteurs de santé
- L'inclusion des patients dans les programmes d'ETP par les soignants hospitaliers et par les libéraux
- L'identification des ressources, des partenaires et des structures du territoire et l'orientation des patients
- La présence des libéraux à l'hôpital pour rencontrer les patients, participer au bilan éducatif et animer des ateliers de groupe
- Le soutien à la création d'une association de patients
- La proposition d'un programme d'ETP "clé en main"

En conclusion, l'ensemble des programmes a fait évoluer le format de l'ETP. Ensuite, des actions de communication entre les acteurs de santé et avec les patients sont développées. Cela prend souvent la forme de rédaction et d'envoi de courriers, de comptes rendus ou de synthèses éducatives. Des actions dédiées à la coordination des soins et à la rencontre entre professionnels de santé et les patients afin de présenter le programme en question ou des actions plus générales sur l'ETP. Moins fréquemment, des actions sont menées autour de la centralisation des inscriptions des patients dans le programme (numéro unique de contact pour

les patients comme pour les libéraux et hospitaliers), organiser des rencontres pour co-construire les programmes ou les modifier, réaliser un suivi des patients à distance du programme, concevoir des outils pour l'animation des ateliers, former ensemble les acteurs de santé libéraux, hospitaliers et les patients ressources à l'ETP.

3.3.5 Pour qui ? Pour quelles maladies ?

Neuf programmes sur treize sont centrés sur la personne vivant avec une maladie chronique et quatre programmes sont dédiés à la personne atteinte de la maladie et à leur proche (parents, aidants et entourage). Parmi ces programmes, deux mènent des actions d'ETP auprès de l'environnement social du patient (école, professeurs, personnel périscolaire).

Quatre programmes sont dédiés aux personnes atteintes de maladies chroniques diverses, ces programmes peuvent également être dédiés aux personnes polypathologiques de par le contenu axé sur les compétences psychosociales ; cependant aucune autre spécificité n'est précisée. Les neuf programmes restants sont monopathologiques : douleurs chroniques, diabète de type 1, thrombose veineuse, maladie rénale, cancers, Parkinson, asthme et personnes âgées polymédicamentées et avec des risques de réhospitalisation.

Le nombre de programmes dédiés aux personnes atteintes de maladies chroniques différentes et centrés sur les compétences psychosociales renforcent le constat que les programmes hospitaliers sont assez centrés sur les compétences d'auto-soins en lien avec une maladie et pour des raisons d'organisation, il y est plus aisé de rassembler les personnes autour d'une maladie et que l'un des besoins de l'ETP en ville est autour des compétences psychosociales.

3.3.6 Où se déroule l'ETP ville-hôpital ?

Dans deux programmes, le lieu d'ETP est unique et se situe soit dans une salle dédiée soit dans les locaux d'une association.

Dans onze programmes, les lieux sont multiples et peuvent être soit dans un seul type de structure (une salle dans deux hôpitaux différents) ou dans plusieurs structures (hôpitaux, écoles, domicile, association, etc.). Les entretiens individuels peuvent avoir lieu en ville et/ou à l'hôpital et/ou à domicile et les séances en groupe peuvent se dérouler en ville (association, réseaux, locaux privés) ou à l'hôpital/clinique.

Dans cinq programmes, des séances d'ETP en individuel peuvent avoir lieu à domicile.

3.3.7 Quelles sont les thématiques abordées en séance ?

Douze programmes précisent les thématiques abordées et tous abordent les compétences psychosociales et les compétences d'autosoins. Cependant, neuf programmes abordent majoritairement les compétences d'autosoins et trois sont plutôt centrés sur les compétences psychosociales.

3.3.8 Qui sont les acteurs de l'ETP ?

Parmi les douze programmes précisant leur format, le nombre de soignants-éducateurs animant les ateliers et/ou les séances individuelles varie entre deux et plus de dix. Quatre programmes précisent que l'ensemble de l'équipe est formé aux 40h ETP. Dans certains programmes, il est spécifié qu'il y a un membre de l'équipe dédié à l'ETP, la plupart du temps, il s'agit d'une infirmière d'éducation.

■ 3.4 Présentation de quatre programmes détaillés

Parmi ces programmes, quatre semblent être des exemples innovants de programmes d'ETP articulant la ville et l'hôpital.

Des écrits (articles et rapports) et/ou des communications orales réalisés autour de ces programmes permettent de les décrire de manière plus détaillée.

Il s'agit :

- ✓ du réseau "Lutter contre la douleur",
- ✓ du programme "Di@bétomobile",
- ✓ de la structure "La maison de la maladie chronique",
- ✓ et du "Relais asthme".

Ces programmes sont présentés dans les pages suivantes.



Le réseau Lutter contre la douleur (LCD)

L'objectif de ce réseau est de mettre les médecins traitants au centre de la prise en charge, tout en assurant une coordination des soins et une pluridisciplinarité pour la prise en charge des patients douloureux chroniques souvent en situation complexe.

Ce programme a été construit avec l'AP-HP, des cliniques privées, des maisons / pôles de santé, des associations, des sociétés savantes, des réseaux de santé et des structures régionales. Il est financé par l'ARS et sur fonds dédiés de l'association porteuse du programme.

Ce réseau est composé de quarante-et-un libéraux et hospitaliers qui animent les ateliers et réalisent des entretiens en individuel. En tout, il y a vingt-sept psychologues, neuf kinésithérapeutes, trois médecins, un psychomotricien et une infirmière, tous sont formés à l'ETP par le réseau LCD.

Le programme d'ETP est ouvert aux personnes ayant des douleurs chroniques. Le patient est inclus dans le réseau, avec son accord, à la demande de son MG ou d'un médecin algologue travaillant en ville ou en structure douleur.

Le parcours d'éducation commence avec le BEP du patient réalisé par un médecin algologue et l'IDE coordinatrice. Le parcours personnalisé est construit avec le patient en fonction de ses besoins et priorités d'apprentissage. Les ateliers de 6 séances peuvent être organisés en groupe ou en individuel, en distanciel et/ou en présentiel dans les locaux du réseau, au sein d'association ou à domicile.

Les thématiques abordées sont les "Mécanismes de la douleur chronique" pour donner aux patients des pistes pour comprendre les outils et techniques, "L'apprentissage des techniques psychocorporelles" : relaxation, auto-hypnose ou pleine conscience, la réadaptation à l'effort avec trois ateliers possibles : "Osez bouger", "Expression du mouvement", "Marche en plein air", "La gestion des médicaments" et "Parler de sa douleur" pour améliorer la communication sur sa maladie avec l'entourage et les professionnels de santé.

À la fin de son parcours, le patient remplit un questionnaire d'autoévaluation en ligne. En fonction des réponses et de l'évolution, 1 à 4 séances de renforcement peuvent être proposées. Un suivi tout au long du parcours est mis en place pour le patient. Un suivi régulier et des contacts à 3 et 6 mois sont proposés et le parcours est clôturé par un bilan adressé au médecin traitant. Le programme peut durer jusqu'à 15 mois. Lorsque la sortie du réseau est validée, les médecins incluant et traitant reçoivent un courrier de bilan de fin de prise en charge. Le patient peut à

nouveau être inclus par son MG si besoin. Afin de renforcer le lien entre l'hôpital et la ville, tant pour les professionnels de santé que pour les patients, le réseau LCD propose des ressources pour faciliter le suivi et la prise en charge des patients en situation de douleur chronique complexe. Des actions d'orientation, de coordination, de formation et enfin de recherche et développement sont menées en ce sens.

Parmi les actions d'orientation, le réseau LCD met à disposition une ligne téléphonique d'algovigilance joignable tous les jours de 9h00 à 20h00. Un médecin algologue du réseau répond aux questions des médecins concernant la prise en charge des patients douloureux chroniques, leur orientation, ou pour avoir des conseils sur les traitements antalgiques. Des consultations rapides d'orientation sont également mises en place vers un professionnel de santé libéral correspondant du réseau, vers une consultation douleur dans des structures spécialisées, vers une hospitalisation ou vers un programme d'ETP : les orientations dans le programme d'ETP du réseau LCD sont réalisées au cours du BEP ou DE effectué par le médecin traitant ou par l'équipe de coordination du réseau, vers une réunion de concertation pluriprofessionnelle (RCP) organisée avec plusieurs professionnels et le médecin traitant du patient pour croiser les regards sur la complexité de la prise en charge et proposer des orientations thérapeutiques. Une synthèse reprenant les principaux éléments est réalisée à chaque réunion et adressée au médecin référent du patient.

Les actions de coordination du parcours du patient assurent la mise en relation des différents professionnels qui prennent en charge le patient. L'accompagnement des acteurs de santé de premier recours permet de trouver des solutions pour éviter les ruptures de parcours, prévenir les hospitalisations, les passages aux urgences, prévenir la multiplication des intervenants et des consultations non pertinentes et/ou évitables. Une autre mission de coordination est d'assurer le suivi coordonné du parcours du patient avec le MG et les autres acteurs de santé impliqués. L'utilisation d'outils informatiques facilitent ce suivi. L'utilisation d'un dossier numérique centralisé améliore la traçabilité des étapes du parcours de soin.

L'infirmière coordinatrice reçoit des alertes automatiques pour vérifier que la prise en charge du patient a bien débuté, pour préparer les rendez-vous prévus dans son plan personnalisé de santé et pour s'assurer de l'envoi des questionnaires médico-économiques et de réévaluation de la douleur au patient et aux médecins référents.

Le réseau mène des actions de formation tout au long de l'année pour rassembler et créer une vision commune de la prise en charge des patients douloureux. Elles s'adressent aux professionnels hospitaliers et libéraux de santé, membres du réseau Ville-Hôpital LCD : médecins, infirmières, kinésithérapeutes, psychomotriciens, assistantes-sociales, psychologues, etc. Chaque année, une formation dédiée à l'ETP des patients douloureux chroniques est proposée mais aussi des webinaires et une journée annuelle d'échanges et de rencontres du réseau LCD avec des experts de la douleur chronique.

Le réseau LCD organise régulièrement des formations et des temps d'échanges en fonction de l'actualité et des besoins exprimés par les professionnels de santé partenaires.

Enfin, des actions de recherches et de développement sont proposées. Des protocoles de soins ont été créés et sont disponibles sur le site internet du réseau pour le patient et également pour les professionnels de santé. A ce jour, deux fiches ont été créées à destination du patient et dix-huit pour les acteurs de santé. Concernant l'ETP, le réseau a construit et mis à disposition des outils éducatifs tels qu'un guide diagnostic éducatif, une synthèse éducative, plusieurs questionnaires d'autoévaluation du patient sur son objectif, sur la relaxation et l'hypnose, sur la kinésithérapie et sur les médicaments. En tout, c'est une quinzaine d'outils qui sont mis à disposition des membres du réseau.

L'essentiel :

Pour articuler la prise en charge entre la ville et l'hôpital, le réseau LCD a mis en place un ensemble d'actions allant du recrutement à l'accessibilité du programme.

D'abord, le patient peut accéder plus facilement au programme car l'inclusion peut se faire avec le médecin traitant. Ensuite, la réalisation du BEP ou DE avec le patient permet de l'orienter entre les différentes ressources du réseau (actions éducatives, paramédicales ou soignants membres du réseau, centre de référence douleur et hospitalisation).

Le dossier du patient est informatisé et grâce à des alertes préprogrammées, l'infirmière coordinatrice assure le suivi du patient, diminuant ainsi le risque qu'il sorte du parcours ou qu'il soit livré à lui-même à la fin de ce dernier. Au niveau du programme d'ETP, le réseau LCD a augmenté le nombre et la variété d'acteurs de santé formés à l'ETP (par le réseau ou autre) réalisant les séances d'éducation. Le fait d'être plusieurs intervenants d'horizons différents facilite l'animation des sessions et élargit la diversité des contenus abordés. Cela donne plus de moyens pour proposer au patient un programme éducatif personnalisé.

Enfin, la prise en charge financière du programme par le réseau ainsi que les possibilités d'adaptation du format du programme ETP augmentent l'accessibilité des séances (collectives ou individuelles, en ville ou à domicile) pour le patient.

Le programme Di@bétomobile

Le programme Di@bétomobile, initié en 2014, est un programme expérimental autorisé, soutenu et financé par l'ARS Île-de-France ciblant les territoires nord et est d'Île-de-France. Il s'agit d'une équipe mobile d'ETP qui va vers les patients en coordination avec les structures hospitalières pédiatriques de la région et avec les acteurs des soins de ville rayonnant autour de l'enfant.

Le but est de développer l'ETP en ambulatoire en réponse aux besoins des familles et des services hospitaliers accompagnant des enfants ou des adolescents vivant avec un diabète de type 1, leurs parents et leur entourage proche.

Di@bétomobile axe ses interventions sur trois objectifs :

- ✓ Premièrement, créer une complémentarité dès le diagnostic et initier à une continuité dans le parcours de soins et d'ETP.
- ✓ Ensuite, apporter des messages éducatifs de sécurité aux personnes de l'entourage : grands-parents, enseignants, etc.
- ✓ Enfin, contribuer à développer et renforcer les compétences des soignants en ETP.

L'équipe mobile intervient dans le nord et l'est de l'Île-de-France, ainsi que dans les centres hospitaliers locaux. Les séances collectives ou individuelles sont réalisées uniquement en présentiel.

L'équipe éducative est constituée de trois soignants expérimentés en ETP : une pédiatre, une diététicienne et une infirmière coordinatrice du programme. Ils interviennent en complément de l'équipe hospitalière qui suit l'enfant, de ses aidants, de son entourage socio-éducatif, des soignants libéraux et scolaires, et de l'environnement non hospitalier proche de l'enfant.

Concrètement, deux ou trois ateliers d'une demi-journée ou d'une journée sont organisés avec des objectifs définis en fonction des participants (enfants, adolescents, famille, scolaire).

- Les journées pour les parents et les jeunes enfants se déroulent en trois temps. Le premier temps d'échange où les enfants sont réunis en groupes d'âge homogène, tenant compte de l'ancienneté du diabète et de leurs besoins. Parallèlement, les parents sont invités à échanger sur le même thème que les enfants, soit en groupe de paroles, soit en ateliers. Ensuite, vient le temps du déjeuner qui peut être soit partagé au self de l'hôpital hôte ou soit dans un local autour du repas apporté par chacun, toujours en compagnie d'une diététicienne qui assure sa part d'éducation. À la fin, les enfants et les parents se retrouvent et relatent ce qui s'est passé dans la journée. Les participants clarifient ce qu'ils ont entendu et les soignants entendent ce que chacun a compris. Les synthèses de ces sessions peuvent alimenter les consultations suivantes et de futurs ateliers.
- Les journées pour les adolescents (sans les parents) sont centrées sur les problématiques de la vie avec un diabète (consommations, contraception, sport) et sur comment envisager l'avenir avec un diabète (métiers, transition vers les services de médecine adulte...)
- Les journées pour l'entourage (grands-parents) abordent leur rôle de soutien aux parents et sur les moyens de préserver des moments de plaisir avec le patient, identiques à ceux partagés avec les autres petits-enfants. L'objectif est d'apporter la réassurance pour être en confiance.

L'équipe de Di@bétomobile a été **confrontée à plusieurs difficultés** :

- L'accueil de l'équipe de Di@bétomobile est un travail supplémentaire pour les hôpitaux, car il faut sélectionner les patients et détacher du personnel, ce qui demande du temps. Pour faire face à cette difficulté, l'équipe essaie de montrer qu'elle apporte une aide avec leurs connaissances et leurs expériences professionnelles.
- La préparation des séances collectives d'ETP. Pour personnaliser et adapter les séances collectives, l'équipe Di@bétomobile réalise en amont de la séance d'ETP et en présence de l'équipe du CH un BEP ou un DE individuel des parents et des enfants prêts à venir aux séances. Cela demande un panel d'outils éducatifs et une maîtrise de plusieurs techniques d'animation pour ajuster les sessions rapidement à partir du BEP et en tenant compte des spécificités des enfants et des jeunes ainsi que de leurs parents et de l'équipe référente.
- L'animation des séances collectives d'ETP par l'équipe de Di@bétomobile se fait en présence de l'équipe du CH et demande une organisation plus complexe et de la disponibilité de l'équipe du CH. L'avantage est que la présence de ces derniers rassure les parents, mais c'est aussi une façon pour l'équipe du CH d'acquérir ou de renforcer des compétences d'animation et d'éducation afin de développer leur autonomie. Une autre difficulté de l'animation est de tenir compte de la nécessité d'organiser des séances collectives en parallèle pour deux publics différents, les enfants et les parents. D'où l'importance d'être plusieurs intervenants pour animer plusieurs séances en parallèle.

Au niveau du format des interventions, si des sessions sont menées au sein des centres hospitaliers, Di@bétomobile assure également des sessions collectives dans l'environnement des enfants et des jeunes vivant avec un diabète. Ces actions sont à destination des grands-parents et les objectifs sont de renforcer leur rôle d'aidant et de soutien aux parents et aussi de créer ou maintenir une confiance mutuelle entre les parents et les grands-parents dans des situations du quotidien (s'occuper de son petit-enfant, confier son enfant aux grands-parents, etc.).

Des actions sont aussi menées dans l'environnement médical plus large du patient comme le personnel de crèche, les infirmières scolaires et/ou libérales. Grâce à des interventions ponctuelles, réalisées sur site, l'équipe de Di@bétomobile favorise les échanges sur les moyens pour aider les jeunes et l'amélioration des connaissances en pédiatrie.

Des actions adaptées sont proposées pour les enseignants, les éducateurs spécialisés, l'entourage socio-éducatif et sportif du patient. La finalité est de les rassurer et de les encourager dans leurs initiatives et en conséquence de faciliter l'intégration scolaire et périscolaire de l'enfant ou du jeune vivant avec un diabète.

L'essentiel :

Une attention est apportée au niveau de la communication et de la collaboration avec les hôpitaux. L'ETP réalisée par Di@bétomobile est menée en coordination avec les soignants des enfants.

Pour ce faire, l'équipe Di@bétomobile prend contact avec les centres hospitaliers et les référents en diabétologie pour expliquer le projet et proposer une collaboration. Lorsque cette dernière est acceptée, l'équipe locale qui accueille Di@bétomobile, s'occupe de l'organisation des séances et de la convocation des familles.

Les sessions collectives réalisées au sein des hôpitaux sont co-construites et co-animées avec les soignants hospitaliers. Dans un premier temps, l'équipe de Di@bétomobile identifie les besoins des familles avec le BEP et recueille les demandes des équipes de pédiatrie. Ensuite, chaque session est préparée en tenant compte des objectifs des soignants, des familles et des enfants.

Les outils d'éducation sont adaptés aux étapes du développement de l'enfant et aux besoins des participants. Après l'intervention, une synthèse de ces actions est réalisée et transmise aux soignants référents pour garantir ainsi une continuité dans les soins.

En complément des sessions collectives menées à l'hôpital ou à l'extérieur, Di@bétomobile mène **des actions individuelles au domicile des familles**. Elles sont réalisées à la demande des soignants hospitaliers et à distance de l'annonce de la maladie pour renforcer les messages éducatifs.

La structure de la maison de la maladie chronique

L'Institut d'étude de la maladie chronique (IEMC) (anciennement l'association IDEA) et le centre hospitalier intercommunal Toulon-La Seyne-sur-Mer (CHITS) ont porté le projet de la Maison de la maladie chronique. Cette dernière réalise des actions de prévention pour prévenir des conduites à risques et l'apparition des maladies chroniques, des actions de repérage et de dépistage, des actions d'orientation, des actions d'accompagnement et des actions de formation.

Leur principal objectif est d'améliorer le suivi des patients et de limiter les ruptures dans les parcours à la sortie des programmes d'ETP réalisés à l'hôpital quel que soit leur contexte socio-économique. L'accompagnement du patient s'inscrit dans une approche psychosociale avec des actions centrées sur ses besoins et sur ses propres objectifs afin qu'il soit acteur de son évolution.

Ce projet a été réalisé avec le service d'endocrinologie et de chirurgie viscérale du CHITS, le réseau Equipe dédiée pour une éducation novatrice (EDEN) et aussi le réseau SISSI, les associations de quartiers, les communes, les professionnels de ville et les CPTS.

Pour faire le lien ville-hôpital, la maison de la maladie chronique se veut être **un lieu central pour accueillir** des patients vivant avec une ou des maladies chroniques (diabète, obésité, TCA, douleurs chroniques et maladies cardiovasculaires), des femmes enceintes, des seniors et

des personnes en situation de vulnérabilité. Le système de recrutement se fait via l'hôpital ou par les libéraux.

Sur place, plusieurs acteurs de santé, de ville ou de l'hôpital, sont présents : infirmières, aides-soignantes, diététiciennes, psychologues et chirurgiens. L'innovation de ce projet au niveau des acteurs de santé est double : premièrement, ces derniers font partie d'associations et d'équipes dédiées aux maladies chroniques (IEMC, APA sport, réseau EDEN...). Deuxièmement, des soignants libéraux participent aux programmes d'ETP de l'hôpital. Par exemple, dans le programme « Ob session » pour les patients vivant avec une obésité, des infirmières, des psychologues et des diététiciennes viennent à l'hôpital rencontrer les patients et participer au BEP. En fonction des besoins du patient, il peut bénéficier des ateliers de groupe et d'un accompagnement individuel en ville à des tarifs adaptés aux revenus.

Au-delà de l'aspect multidisciplinaire des acteurs de santé et de leur intégration dans les programmes de l'hôpital, **des réunions de réseau** avec des professionnels et des structures partenaires sont organisées en fonction d'un projet ou d'un besoin. Par ailleurs, des actions d'identification des ressources du territoire, des propositions de projets en partenariat et des formations pour harmoniser les pratiques et créer du lien sont menées.

En plus d'un lieu unique et d'un regroupement d'acteurs de santé multidisciplinaires de la ville et de l'hôpital, une des forces de cette structure est d'avoir **une large diversité de formats d'ETP**. Les patients peuvent ainsi avoir accès à des séances collectives ou des séances individuelles. Elles peuvent se dérouler à domicile, à l'hôpital, à l'association IEMC, chez les professionnels de ville du réseau ou dans les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Les sessions se déroulent en présentiel et/ou distanciel. Lors des confinements liés à la crise Covid-19, le CHITS a soutenu le déploiement et la transformation des programmes d'ETP existants en format numérique.

Afin de définir un accompagnement adapté du patient, **plusieurs actions sont coordonnées et proposées** par la "maison de la maladie chronique".

- ✓ Cette dernière organise des actions de dépistage et de repérage à destination des personnes éloignées géographiquement des lieux de soins.
- ✓ Découlent de ce dépistage des consultations dites "Évaluation, Motivation et Orientation (EMO)".
- ✓ En fonction de ces consultations, soit le patient est orienté vers des partenaires pour une prise en charge complémentaire, soit il intègre un parcours adapté à ses objectifs et coordonné entre la maison de la maladie chronique et le MG.
- ✓ Le patient peut intégrer un programme d'ETP dans une structure de santé, ou avoir un suivi individuel à domicile et/ou dans les locaux de l'association.

Par exemple, un patient atteint d'obésité réalise un entretien EMO. Selon sa situation et ses besoins, la première possibilité est d'être orienté dans un programme d'ETP dans une structure de santé (par exemple "Ob session" pour l'obésité avec 6 ateliers en 1 journée : histoire de se connaître en individuel, explication des interventions, repas pour se présenter, BEP et "Le poids du poids"). La seconde possibilité si le patient ne souhaite pas s'inscrire dans un programme ETP ou s'il a déjà participé, est d'intégrer des ateliers spécifiques et/ou transversaux.

Les ateliers spécifiques consistent en huit ateliers alimentations intuitives pour les patients en obésité, diabète de type 2 ou avec des troubles du comportement alimentaire, quatre ateliers d'alimentation en pleine conscience pour les patients en situation d'obésité, deux ateliers sur la surveillance du pied chez le patient diabétique, trois ateliers sur la gestion des émotions et autour du confinement pour les patients vivant avec un diabète de type 2.

Les ateliers transversaux concernent tous les patients et comprennent deux groupes de paroles autour du vécu de la maladie, deux ateliers sur la sexualité et six ateliers sur la santé, la maladie et le traitement et l'entourage.

L'essentiel :

La maison de la maladie chronique est un lieu central, situé à l'hôpital permettant de réunir des acteurs de santé tant de la ville que de l'hôpital afin de rencontrer les patients dans le cadre d'un BEP.

Les besoins du patient ainsi identifiés et la prise en considération de ses préférences permettent de lui proposer un parcours éducatif sur-mesure et renforcent la pertinence et l'efficacité du suivi. Il peut ainsi soit aller vers un programme d'ETP de l'hôpital, soit vers une prise en charge mixte alternant présentiel et distanciel, en ville avec des professionnels de santé libéraux avec un tarif adapté à sa situation socio-économique.

La maison de la maladie chronique est également un lieu rassemblant des acteurs de santé ayant une vision commune de la maladie chronique, favorisant les échanges et la formation, décroisant les pratiques des libéraux et des hospitaliers adhérents et renforçant le maillage territorial.

Le Relais asthme

En 2003, un groupe de travail multidisciplinaire autour de l'ETP au CH de Dunkerque en pédiatrie a été créé pour mettre en place des actions face au nombre d'enfants asthmatiques vivant à Dunkerque et dans les environs et dont la prévalence est en augmentation. Dunkerque est une ville santé OMS. La santé des habitants et la qualité de l'air sont des préoccupations prioritaires pour les autorités locales. À l'origine, il s'agissait d'un programme d'ETP réalisé dans une école du souffle implanté à l'hôpital. Cependant, le besoin de mettre le médecin traitant au centre de la démarche a rapidement émergé. En effet, sa connaissance du patient, de son entourage mais également son rôle dans le diagnostic et la mise en place du traitement lui confèrent un rôle primordial.

Le souhait de donner au MG une place centrale dans la prise en charge et la volonté d'ouvrir le programme à la région de Dunkerque, ont été l'impulsion pour développer le relais asthme en ville. De par l'envergure du projet et son inscription dans un axe prioritaire de la ville, le projet a pu bénéficier de **plusieurs partenaires** dont l'union des mutuelles de Dunkerque, la mairie, la maison de l'environnement, la maison promotion santé, la communauté urbaine, les pédiatres et la direction de l'hôpital. Le projet est financé par le FIR ETP et chacun des partenaires a investi dans le projet, en termes de locaux et ressources humaines. En tout, les partenaires ont détaché l'équivalent d'un temps plein réparti entre le pédiatre, le kinésithérapeute, les infirmières (d'éducation et du service de pédiatrie), le secrétariat et le conseiller médical en environnement intérieur. Cette équipe composée

d'acteurs de santé de la ville et du milieu hospitalier sont tous formés à l'ETP.

Le Relais asthme s'adresse aux enfants et aux adolescents de 0 à 17 ans vivant avec un asthme ainsi qu'à leur entourage. Dans l'optique de faire le lien entre la ville et l'hôpital, le recrutement vers le relais se fait par les pédiatres hospitaliers, les médecins traitants et les spécialistes libéraux. Pour simplifier les démarches, les demandes d'intégration au relais sont centralisées, les courriers à destination des correspondants médicaux sont gérés par l'infirmière coordinatrice et un travail de relation avec le conseiller médical en environnement intérieur est mis en place.

Parcours éducatif : le BEP est réalisé en individuel avec l'infirmière et un parcours éducatif en découle. Il peut être composé de sessions individuelles proposées en ville au sein de l'espace Santé du Littoral ou l'espace santé Jean Bart. Deux sessions collectives de 3h sont également possibles pour les enfants à partir de 4 ans et pour les parents. Elles ont lieu à la maison de l'environnement et les sessions pour les enfants sont animées par l'infirmière d'éducation, une des infirmières du service de pédiatrie de l'hôpital et le kinésithérapeute. Les sessions pour les parents sont menées par le pédiatre. Les contenus du programme sont la maladie et les traitements, les signes de la crise d'asthme, la surveillance, les facteurs déclenchants, les mesures préventives, l'activité physique. À la fin du programme, un document de suivi est remis aux participants et un entretien individuel est réalisé à distance. La synthèse est envoyée au MG et au spécialiste référent.

L'essentiel :

Toujours dans l'idée de renforcer le lien entre la ville et l'hôpital, le Relais asthme s'implique localement avec plusieurs actions :

- Participation à toutes les manifestations de la ville (journée mondiale de l'asthme, etc.) ;
- Rencontre avec les enseignants des écoles maternelles et primaires de la région ;
- Formation des enseignants, du personnel de la cantine et périscolaire ;
- Rencontre des professeurs de sport et activités physiques ;
- Sensibilisation des actions du relais à l'école d'infirmière ;
- Présentation à des agents techniques dans le cadre de l'hygiène des logements.

Le Relais asthme illustre bien l'évolution d'un programme de prise en charge de l'asthme à l'hôpital vers la ville. La force de ce programme est l'association des partenaires de la ville et du milieu hospitalier. Ce partenariat a ouvert les portes de l'Espace Santé du Littoral, un lieu dédié à la prévention et à la promotion de la santé en ville et a rassemblé des intervenants issus également de la ville et de l'hôpital.

À partir de ce lieu et de l'équipe multidisciplinaire, la centralisation des demandes, la réalisation du suivi du patient et des échanges avec les médecins généralistes ou spécialistes ont pu être systématisés. Et dans l'optique de maillage territorial, des actions de communication, de rencontres et d'échanges, de formation et de sensibilisation avec l'ensemble des acteurs de l'environnement social et éducatif des enfants ont été menées.

■ 3.5 Quelles sont les recommandations et leviers de réussite pour la mise en place de ces projets ETP ?

Peu de programmes décrivent les freins et les leviers rencontrés lors de leur construction, de leur mise en œuvre. Cependant, plusieurs études menées permettent d'en relever [5, 10, 21, 23]. L'étude de Fournier et al. [21] propose une catégorisation en

trois dimensions : structurelle (humains, matériels, organisationnels), processus (sous-tendant les pratiques éducatives et d'orientation des patients vers l'ETP) et résultats (évaluations annuelles et quadriennales).

	Freins	Leviers
Structure	- Offres ETP : peu décrites et peu visibles, souvent cloisonnées et concurrentielles entre la ville et l'hôpital, rarement proposées sur un mode coopératif, souvent inadaptées aux besoins organisationnels du patient. - Accès à l'ETP : centro-hospitalier, peu de lieux d'ETP en ville, difficultés de transport, manque de flexibilité horaire, accessible à une faible proportion des malades chroniques, longs délais pour intégrer les programmes. - Espace et temporalité : manque de lieux et de temps pour partager des savoirs et des pratiques entre les acteurs de l'hôpital et de la ville. - ETP par les libéraux : manque de temps, de formation et de valorisation financière.	- Collaboration : développer une culture commune et un engagement collectif cohérents et contractualisés ; Penser des outils pour favoriser cette collaboration. Par exemple, le numérique permet aux libéraux d'intervenir dans les programmes de l'hôpital ou l'inverse. - Accès à l'ETP : programme réalisable en distanciel et/ou en présentiel (domicile, cabinet libéral, association, etc.), recrutement facilité par la centralisation des inscriptions, mise en commun de lieux et de ressources humaines. - Renforcement des compétences avec des collègues au plus proche du domicile du patient formés à l'ETP.
Processus	- Postures professionnelles : peu coopératives, les compétences des soignants de ville souvent remises en question et pourtant considérés comme "à proximité de la population". - Variabilité de l'information : communication insuffisante entre les acteurs de santé et locaux. - Personnalisation du suivi : différences individuelles et hétérogénéité sociale des patients. - Représentations et croyances des soignants : peur de la captation de la patientèle de ville par les structures partenaires (hôpital, associations), sentiment d'une mise à l'écart, offre ETP dans leur secteur ne correspond pas à leurs attentes pour leurs patients ; vécues comme un conflit culturel ; méconnaissance de l'ETP. - Représentations et croyances des patients : méconnaissance de l'ETP et manque de communication sur les contenus et l'organisation. - Tissu associatif : cloisonnement concurrentiel avec pour conséquence une collaboration difficile.	- Postures professionnelles : la pluridisciplinarité constitue une motivation importante pour certains professionnels et le patient peut être un vecteur de sa construction. - Variabilité de l'information : la communication est une condition incontournable au "travailler ensemble". Importance d'harmoniser les discours et les pratiques grâce à la formation et aux rencontres et aussi de développer des outils communs (dossier et logiciel d'échange). - Personnalisation du suivi : des outils communs peuvent faciliter l'évolution personnalisée du soin éducatif et éviter la redondance inutile. Le but est la participation, la socialisation et le décroisement de l'ensemble des acteurs. - Représentations des soignants : bénéfiques pour le patient (adhésion, connaissances, autogestion et sécurité, amélioration de la vie au quotidien et dimension psychologique), bénéfiques pour le praticien (gain de temps, plus d'efficacité (rapidité) avec un patient mieux informé, meilleure qualité de communication et de la relation).
Évaluation et résultats	- Vécu comme une contrainte imposée pour entrer dans un cadre. - Souvent normative et inadaptée car utilise des indicateurs quantitatifs et de résultats.	- Évolution vers un outil de réflexivité pour améliorer les pratiques futures en utilisant plus d'indicateurs qualitatifs et de processus que d'indicateurs quantitatifs et de résultats.

À l'aune de cette enquête, douze recommandations sont proposées pour concevoir et mettre en œuvre un programme d'ETP ville – hôpital.

Recommandation 1 :

Améliorer la communication entre les acteurs de ville et de l'hôpital.

Plusieurs acteurs de santé ou socio-éducatifs gravitent autour du patient : les intervenants en ETP, les soignants recruteurs ou référents (MG ou spécialiste), les acteurs locaux et régionaux. Il est important de renforcer les échanges pour maximiser l'identification des besoins prioritaires définis par le patient, de coordonner le parcours de soins personnalisé et d'assurer un suivi cohérent. Il est possible d'utiliser des outils graphiques et numériques comme la conception d'un modèle type de courrier au médecin traitant, automatisé dans la mesure du possible afin d'y intégrer les données du dossier patient informatisé. Il est également possible et utile d'associer le patient à cette communication. Cela peut être un document remis à chaque patient concrétisant le parcours ville/hôpital et renforçant le rôle d'acteur du patient (passeport, modèle type de courrier pour les différents acteurs de santé intervenant auprès du patient). L'utilisation d'outils d'intelligence collective peut être associée à des rencontres physiques entre les différents acteurs pour favoriser la confiance et renforcer les échanges.

Recommandation 2 :

Construire et proposer une offre de formation diversifiée, régulière et ouverte à tous.

Les effets attendus et constatés sont d'entraîner aux pratiques coopératives, de permettre la construction d'une culture pluriprofessionnelle, et d'envisager une démarche d'organisation territoriale, attentive aux inégalités d'accès à l'ETP. Pour ce faire, des actions de soutien de type séminaires, webinaires et formations pluri-professionnelles en collaboration avec des patients, en formation initiale et continue peuvent être menées par différents acteurs (réseaux, associations, hôpitaux, etc.).

Recommandation 3 :

Donner de la visibilité à l'offre ETP existante.

De nombreux programmes d'ETP existent et les patients ne sont pas toujours bien orientés par manque de connaissance des acteurs de santé des programmes existants. Des efforts de visibilité, d'accessibilité et de lisibilité tant au niveau de l'organisation, des contenus, des méthodes et des conditions d'accès. Cette offre doit s'inscrire dans le cadre de vie des patients et être régulièrement mise à jour. Plusieurs acteurs en ETP ont déployé des sites internet participatifs, des actions d'information, de recueil de besoin et de sensibilisation auprès des acteurs libéraux et hospitaliers. L'objectif est de se faire connaître !

Recommandation 4 :

Questionner les formats actuels de l'ETP.

L'idée est de compléter les "programmes d'ETP" avec des actions éducatives hors programme (AEHP). Ces dernières pourraient être plus facilement adaptées pour les acteurs de santé de proximité. Actuellement, ces AEHP manquent de reconnaissance institutionnelle, de visibilité et de financement spécifique ce qui complique leur déploiement. La demande et les attentes sont d'assouplir les contraintes administratives et répondre à des manques de moyens humains, matériels, temporels. Ce questionnement doit s'envisager dans le format ambulatoire et dépend donc de la qualité de la relation entre les partenaires.

Recommandation 5 :

Promouvoir les collaborations et les partenariats dans les parcours éducatifs des patients.

Il est nécessaire d'identifier des partenaires tant au niveau hospitalier qu'au niveau de la ville. Les partenaires peuvent être des acteurs de soins mais aussi des acteurs locaux ou régionaux, voire nationaux. Devant le nombre important de partenaires présents, il est proposé de labelliser et de contractualiser les partenariats qui sont dans une logique de complémentarité. Il s'agit de créer une sélection de partenaires pour garantir les compétences et le partage d'informations.

Recommandation 6 :

Organiser des temps de rencontre entre acteurs de l'ETP pour renforcer une culture commune.

Cela vient en complément de la communication entre les acteurs et de la mise en place de formation. Une condition de réussite de ces projets est la construction d'un socle culturel commun et son maintien dans le temps. Rassembler des intervenants de milieux différents autour de projets communs demande de dédier du temps et des moyens pour intensifier et faciliter les échanges entre les acteurs.

Recommandation 7 :

Proposer des programmes d'ETP offrant des variétés dans les formats.

L'articulation de l'ETP entre la ville et l'hôpital passe par la possibilité de créer des parcours personnalisés. Cela demande de varier les lieux, les intervenants et les contenus. Les objectifs visés sont le développement de la complémentarité entre les acteurs de l'ETP et des propositions d'actions adaptées aux besoins des patients tant dans les contenus que dans l'accessibilité. Il est possible par exemple de créer des équipes mobiles, de faire intervenir à l'hôpital les libéraux avec leur connaissance du patient dans sa vie quotidienne, de faire intervenir des hospitaliers avec leur expertise en ville et d'impliquer davantage les médecins traitants pour appréhender l'organisation territoriale

du système de santé, partager avec les partenaires locaux des temps d'échanges et faire évoluer la logique de réadressage/référencement pour viser le partenariat co-construit. L'utilisation des outils numériques (incluant des sessions éducatives en distanciel) a montré sa pertinence dans plusieurs initiatives de programmes ETP.

Recommandation 8 :

Co-construire une offre d'ETP ville-hôpital au service des usagers.

Souvent l'ETP est centrée autour d'une pathologie. Or, en faisant collaborer les acteurs de santé, il est possible de construire des programmes autour des compétences psychosociales qui sont transversales et adaptées à toutes les pathologies chroniques, y compris la pluripathologie.

Pour ce faire, un travail de collaboration entre les professionnels de santé, les acteurs locaux, les associations et des patients partenaires est nécessaire pour identifier les besoins éducatifs et organisationnels des participants. Cette collaboration apporte également dans le programme ETP ville-hôpital des contenus alliant compétences d'autosoins et compétences psychosociales. Le patient est pris en considération tant au niveau physique, qu'au niveau mental et social.

Co-construire une offre ETP ville-hôpital, c'est aussi mutualiser les ressources humaines et des lieux. C'est également concevoir des outils communs pour coordonner, communiquer et maintenir un parcours de santé personnalisé et cohérent.

Il est donc essentiel que les programmes et les actions d'ETP soient caractérisés par l'inter-opérabilité des activités éducatives, par une coordination spécifique et par l'identification de lieux d'éducation à travers le territoire ou par l'utilisation du numérique pour proposer des programmes avec des formats mixtes. En outre, la logique de développement de l'ETP doit tenir compte de l'organisation des soins de premier, second et troisième recours ainsi que de la logique des parcours de soins, de santé et de vie. Cette logique de développement doit se mener en lien étroit avec les ARS, garantes du développement et de l'organisation de l'ETP dans les régions.

Recommandation 9 :

Développer les conditions d'une réelle pluridisciplinarité.

Cela faciliterait l'acquisition de nouvelles compétences pour les professionnels et particulièrement pour les patients amenés à intervenir dans les programmes d'ETP et permettrait de faire évoluer les métiers vers des pratiques collaboratives sans nier l'expertise de chacun pour que chaque acteur trouve sa place (usager inclus). Des actions possibles sont la mise en place d'analyses de pratiques et de formations communes.

Recommandation 10 :

Garantir une coordination centrée sur les usagers et sur les acteurs de santé.

Elle doit être porteuse de valeurs d'ouverture et se baser sur l'analyse des besoins des patients, sur la dynamique pluriprofessionnelle et sur l'apport de médiateurs. Elle doit servir la construction d'une culture commune, l'articulation des pratiques éducatives, la conception de programmes multi-structures et la visibilité des ressources éducatives.

Recommandation 11 :

Faire évoluer les représentations et croyances des acteurs de santé.

Comme chez les patients, les représentations et croyances des acteurs de santé sur le système de soin peuvent être des freins. Il existe une forme de méfiance vis-à-vis de ce qui n'est pas public et le référencement des pratiques individuelles peut être mal vécu. Certaines pratiques sont encouragées pour soutenir cette remise en question comme la formation commune des acteurs libéraux, hospitaliers et associatifs, la mise en place d'échanges entre les acteurs de soins et l'utilisation d'une évaluation adaptée.

Recommandation 12 :

Évaluer les programmes et les pratiques d'ETP.

Ces évaluations peuvent être fondées sur une multiplicité de points de vue (patients, professionnels, pouvoirs publics), de méthodes (qualitatives et quantitatives, auto et hétéro-évaluations) et d'indicateurs pertinents pour les patients (accès à l'ETP, participation aux sessions, contenus travaillés, suivi des parcours éducatifs, etc.), les acteurs de santé (qualité de la relation avec les patients et l'entourage, qualité des liens interprofessionnels, caractéristiques des actions contribuant au découplage, à la cohérence de l'offre, etc.) et le système de santé (pertinence et cohérence des parcours du patient, développement des pratiques pluridisciplinaires, visibilité du maillage territorial, etc.).

En résumé : les 12 recommandations

- Recommandation 1* : Améliorer la communication entre les acteurs de ville et de l'hôpital.
- Recommandation 2* : Construire et proposer une offre de formation diversifiée, régulière et ouverte à tous.
- Recommandation 3* : Donner de la visibilité à l'offre ETP existante.
- Recommandation 4* : Questionner les formats actuels de l'ETP.
- Recommandation 5* : Promouvoir les collaborations et les partenariats dans les parcours éducatifs des patients.
- Recommandation 6* : Organiser des temps de rencontre entre acteurs de l'ETP pour renforcer une culture commune.
- Recommandation 7* : Proposer des programmes d'ETP offrant des variétés dans les formats.
- Recommandation 8* : Co-construire une offre d'ETP ville-hôpital au service des usagers.
- Recommandation 9* : Développer les conditions d'une réelle pluridisciplinarité.
- Recommandation 10* : Garantir une coordination centrée sur les usagers et sur les acteurs de santé.
- Recommandation 11* : Faire évoluer les représentations et croyances des acteurs de santé.
- Recommandation 12* : Évaluer les programmes et les pratiques d'ETP.



Évaluation de la maturité du partenariat entre ville et hôpital : où en est mon programme / mon offre d'ETP ?

Grille d'auto-évaluation

Critères : Mon programme / mon offre d'ETP...	Accomplissement : 1 (je n'y suis pas encore) 3 (J'y travaille) 5 (j'y suis)	Exemples d'indicateurs :
... participe à l'amélioration de la communication entre les acteurs de la ville et de l'hôpital	1 - 2 - 3 - 4 - 5	☐ Des acteurs de santé ou socio-éducatifs issus de l'hôpital et de la ville sont dans le projet ☐ Des outils de communication sont systématiquement utilisés (lettre type, passeport, etc.) ☐ Le patient en tant qu'acteur de sa santé est sollicité pour favoriser la communication entre ville et hôpital ☐ Mon indicateur :
... construit autour d'une culture pluriprofessionnelle coopérative	1 - 2 - 3 - 4 - 5	☐ Des groupes de travail pluriprofessionnels sont proposés ☐ Des actions de formation pour développer et renforcer une culture commune coopérative sont mises en place ☐ La formation est pensée en collaboration avec plusieurs acteurs de santé (locaux et régionaux, incluant les patients, associations, réseaux, etc.) pour développer et renforcer une culture commune coopérative ☐ Mon indicateur :
... s'intègre dans l'offre ETP existante	1 - 2 - 3 - 4 - 5	☐ Les actions et programmes d'ETP sont recensés et communiqués aux acteurs de l'offre ETP ☐ Un réseau inter ETP existe, évolue et est accessible ☐ Mon programme/action d'ETP est visible et je communique dessus (presse locale, site internet privé, mon-etp.fr, ARS, etc.) ☐ Le parcours de santé et le suivi du patient entre ville et hôpital sont coordonnés et cohérents ☐ Mon indicateur :
... rassemble des partenaires et favorise leur collaboration	1 - 2 - 3 - 4 - 5	☐ J'ai identifié l'ensemble des partenaires concernés par les patients que je souhaite inclure. Il peut s'agir d'acteurs de santé ou socio-éducatifs, locaux, régionaux ou nationaux ☐ Je questionne la complémentarité des acteurs, leurs envies de travailler conjointement en partenariat pour garantir une variété de compétences et le partage d'informations ☐ Mon indicateur :
... incite à la rencontre entre les acteurs de l'ETP	1 - 2 - 3 - 4 - 5	☐ Des temps d'échanges entre acteurs de la ville et de l'hôpital sont organisés ☐ Des temps d'échanges entre acteurs de la ville et de l'hôpital sont visibles et valorisés ☐ Des temps d'échanges entre acteurs de la ville et de l'hôpital sont fréquents ☐ Mon indicateur :
... se décline en plusieurs formats et lieux d'interventions	1 - 2 - 3 - 4 - 5	☐ Les lieux d'intervention sont variés (en ville et à l'hôpital) ☐ Les intervenants viennent de disciplines et de lieux différents ☐ Les contenus (CPS et CAS) sont variés et complémentaires ☐ Des outils numériques sont utilisés pour permettre à tous de participer (patients et soignants) ☐ Des acteurs de la ville interviennent à l'hôpital et vice-versa ☐ Mon indicateur :

4- Bibliographie

- [1] Organisation Mondiale de la Santé. (1998). Éducation Thérapeutique du Patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague.. OMS Bureau régional de l'Europe. Retrieved from http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- [2] Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). Recommandations en éducation thérapeutique du patient, définitions, finalités et organisation. [En ligne]. Retrieved from https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- [3] Article 84 de la Loi no 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).
- [4] Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016.
- [5] de Carvalho, A., & Gagnayre, R. (2018). Proposition d'externalisation coopérative de l'éducation thérapeutique à partir d'une réflexion hospitalière. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 10(2), 20201.
- [6] Schéma régional de santé. Projet régional de santé, pour la santé de 6 millions de personnes en Occitanie. ARS Occitanie santé 2022; 2018.
- [7] HCSP. Évaluation des programmes d'éducation thérapeutique des patients 2010–2014 [en ligne], Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2015 [consulté le 17/07/2018], disponible sur : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>.
- [8] Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Santé Publique* 2007;19:283–292. doi:10.3917/spub.074.0283.
- [9] Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- [10] Cohen, J. D., Poivret, D., Senbel, É., & Tropé, S. (2019). L'éducation thérapeutique du patient et les rhumatologues libéraux: état des lieux. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 11(1), 10205.
- [11] Cohen JD, Combe B, Tropé S. Étude du recrutement de patients dans un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de polyarthrite rhumatoïde. *Educ Ther Patients/Ther Patient Educ* 2018; 10:20202.
- [12] Haute Autorité de Santé (HAS). L'éducation thérapeutique en libéral – Conclusions d'une enquête réalisée en secteur ambulatoire; 2010.
- [13] Grimaldi A. Les aphorismes de l'éducation thérapeutique. *Educ. Ther. Patient / Ther. Patient Educ*. 2012;4:S001.
- [14] Germain, L., Voyer, M., Miro, C., Böhme, P., & Nguyen-Thi, P. L. (2021). État des lieux de l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'hôpital: enquête qualitative auprès d'UTEP de CHU et CHR de France. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 13(2), 20204.
- [15] AFDÉT Santé éducation 2018 vol 28(1) janvier-avril 20idées pour réinventer l'ETP
- [16] Corbeau C, Boegner C, Fassier M, Bonte FP, Mohammed R. Solidarité diabète : patients et professionnels, partenaires dans l'éducation thérapeutique de personnes diabétiques en situation de précarité. *Sante Publ.* 2013;S2:225–233.
- [17] Legrand K, Gendarme S, Collin JF, Esteve V, Durain Sieffert D, Lerman AS, et al. Parcours d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 : analyse des collaborations et partage des tâches entre professionnels de santé. *Med. Mal. Metabol.* 2014;8:66–72.
- [18] 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.

- [19] 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
- [20] <https://www.etp-grandest.org/themes-faq/etp-ville-hopital/#:~:text=FAQ%20%3A%20Lien%20ETP%20ville%2Dh%C3%B4pital,dans%20une%20maison%20de%20sant%C3%A9>.
- [21] Fournier, C., Cittée, J., Brugerolles, H., Faury, E., Bourgeois, I., Le Bel, J., ... & Traynard, P. Y. (2018). Améliorer la complémentarité des offres d'éducation thérapeutique du patient: retour d'expérience et recommandations. *Santé Publique*, 30(3), 307-311.
- [22] Traynard PY, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Maloine Paris ; 2013 : 311 p.
- [23] Lafitte, P., Pétré, B., de la Tribonnière, X., & Gagnayre, R. (2020). Comment les soignants-éducateurs ont-ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise du COVID-19? Une enquête descriptive sur 714 programmes d'ETP. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 12(2), 20207.
- [24] Desbois, C., & Escalas, C. Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de lombalgies chroniques: vers un renforcement du lien ville-hôpital.
- [25] Kakou, B., Mosser, F., Loison, S., Bismuth, E., Carel, J. C., & Tubiana-Rufi, N. (2017). Éducation thérapeutique et maillage territorial pour la prise en charge du diabète de l'enfant dans le nord-est de l'Île-de-France: l'équipe Di@bétomobile. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(8), 726-730.
- [26] Blaise, S., Yver, J., Fontaine, M., Satger, B., Vialaret, P., Roger, B., & Pernod, G. (2011). La coordination des soins au sein de GRANTED, le réseau de santé ville-hôpital des pathologies vasculaires Sud Isère. *Journal des Maladies Vasculaires*, 36(5), 321-322.
- [27] <http://www.granted-crepval.fr/les-anticoagulants-au-quotidien.html>
- [28] Fauchard, G., Batchy, C., Brechet Saint-Gaudens, P., Legrain, S. & Bonnet-Zamponi, D. (2017). Education thérapeutique de personnes âgées polypathologiques : à partir de l'expérience Omage Parcours. *Santé Education* 27, 14-16. <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/afdet-04-2017-ok.pdf>
- [29] <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/archive-688.pdf>
- [30] Ayav, C., Simon, A., & Kessler, M. (2019). Parcours mixte ville-hôpital pour un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie rénale polykystique héréditaire (Edu'Pol): une approche innovante. *Néphrologie & Thérapeutique*, 15(5), 352.
- [31] <https://www.nephrolor.fr/programme-edupol/>
- [32] <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/vichy-lienvillehopital-activite-physique-apres-pgetp.pdf>
- [33] file:///C:/Users/carol/Downloads/RR_SOS_2018_CancerTraitementOral_EARFE.pdf
- [34] <https://www.iuct-oncopole.fr/education-therapeutique-anticancereux-oraus>
- [35] <https://fabrikasante.fr>
- [36] Carrière, N., Haidon, D., Peres, S., Faillon, A., Derollez, C., & Defebvre, L. (2018). Éducation thérapeutique du patient et maladie de parkinson. *Pratique Neurologique-FMC*, 9(4), 238-243.
- [37] <https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/action/detail/6631>
- [38] <https://www.utep.chu-lille.fr/education-therapeutique/edupark-parkinson/>
- [39] <https://association-idea.com/wordpress/wp-content/uploads/2021/11/Rapport-activite%CC%81-2020.pdf>
- [40] Ob session, Priorités santé, n° 56, 2020-01, p. 13 <https://www.cres-paca.org/image/16253/12554?-size=!800,800®ion=full&format=pdf&download=1&crop=centre&realWidth=1240&realHeight=1754&force-inline>

- [41] <https://www.se-for.com/colloques/rencontres-etp-2014/etp-ville-hopital/>
- [42] <https://cerfep.iseformsante.fr/carte-interactive-liste/carte-interactive/ch-dunkerque-le-relais-programme-deducation-therapeutique-pour-les-enfants-asthmatiques/>
- [43] <https://www.espacesantedulittoral.org/les-differents-poles/pole-cancers-environnement-et-centre-de-ressources/environnement-et-sante/relais-asthme/>
- [44] <https://www.reseau-lcd.org/wp-content/uploads/2022/07/Bilan-LCD-2021-v4.pdf>
- [45] <https://www.reseau-lcd.org/>
- [46] [*Circuit éducatif du réseau ville-hôpital « Lutter Contre la Douleur » pour les patients douloureux chroniques complexes*](#)
- [47] [file:///C:/Users/carol/Downloads/livre_des_resume_s_sete22%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/carol/Downloads/livre_des_resume_s_sete22%20(1).pdf)
- [48] <https://capetv.fr/capetv/>





Retrouvez plus de références
bibliographiques sur
<https://www.bib-bop.org/>



www.oscarsante.org

MON-ETP.FR

TROUVER LE PROGRAMME
PROCHE DE CHEZ MOI

www.mon-etp.fr



Retrouvez d'autres enquêtes, recommandations et ressources sur

https://www.cres-paca.org/thematiques-sante/education-therapeutique-du-patient?arko_default_634830a49af59--ficheFocus=



ETP - Partenariats ville et hôpital

Juin 2023

