

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

PARTIE III - REFLEXIONS pour soutenir la déclinaison de l'ETP

L'ETP : UNE CONCEPTUALISATION SIMILAIRE DANS LES DEUX PAYS MAIS DES ACCEPTIONS DIFFERENTES.

Synthèse disponible sur le site internet : <https://coprosep.at.eu>

Le projet Coprosep.at a pour finalité d'identifier et/ou de développer des actions de promotion de la santé et de parcours éducatifs innovants des patients atteints de pathologies chroniques dans l'espace frontalier franco-belge rural. Il est dès lors légitime de s'interroger sur les leviers à notre disposition pour améliorer l'accessibilité aux différents programmes existants, d'identifier les potentialités de développement des programmes d'ETP et de s'interroger sur la possibilité que l'ETP pourrait être une démarche au service des professionnels et des personnes atteintes de pathologies.

Cet article, fait suite à deux autres articles et s'attache plus particulièrement à mettre en exergue certains constats qui ont émergé, afin de pouvoir s'y référer pour apporter des pistes de développement opérationnel en faveur de l'ETP. A ce jour, nous avons interrogé sous la forme d'entretiens semi-directifs individuels ou collectifs, une cinquantaine d'acteurs issus ou intervenant sur le territoire d'étude. Le profil des personnes interrogées offre une diversité d'intervenants (diététicien, patients, orthoptiste, médecins, infirmiers, coordinateurs, directeurs...) mais également de structures (hôpitaux, réseaux de santé, centre de rééducation, maisons médicalisées...). Les entretiens se poursuivent actuellement afin d'interroger un public plus éloigné notamment, des patients n'ayant pas adhéré à la démarche d'ETP, des proches aidants, des acteurs issus des territoires suivants : Charleroi, Thuin, Phillippeville, Avesnes-sur-Helpes, Valenciennes. Ces entretiens se focalisent sur quatre items : le parcours de vie et/ou professionnel, les représentations autour de l'ETP, la déclinaison de l'ETP ou le vécu de la participation à un programme d'ETP, l'ETP et la pauvreté. Nous observons une saturation de la donnée pour certains items, néanmoins la poursuite des entretiens nous permet un approfondissement des éléments identifiés. L'étude des entretiens au travers d'une grille d'analyse est en cours. Nous avons opté pour une retranscription des thématiques émergentes du discours tout en s'appuyant sur les références et une analyse des recommandations de la Haute autorité de Santé (HAS) et de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI).

Plus globalement pour l'étude, nous optons pour une analyse systémique se basant sur les fondements de la promotion de la santé. Celle-ci a été définie par la Charte d'Ottawa en 1986 comme étant un processus qui confère aux individus et aux populations les moyens de gérer ou d'améliorer leur propre santé. Elle se décline sous la forme de cinq axes ayant pour objectifs principaux de : promouvoir des politiques publiques favorables en engageant la responsabilité sociale de la politique d'un pays ; créer des conditions essentielles à la santé ; conférer à tous les moyens de réaliser pleinement son potentiel santé.

L'approche se souhaite holistique et prend en compte les multiples déterminants de la santé, à savoir les caractéristiques individuelles, les milieux de vie, les systèmes mis en place et le contexte général. Cette posture vise à nous permettre d'analyser des relations complexes et singulières pour identifier des leviers afin de favoriser l'accessibilité et le développement des programmes d'ETP tout en prenant en compte la singularité des acteurs et des territoires.

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

DES PREMIERS CONSTATS

Un bref aperçu du territoire

Le territoire étudié dans le cadre du projet Coprosepap s'étend du Nord Est de la France à la Wallonie francophone, cela représente 6 443 102 habitants. Nous constatons une densité plus élevée sur le versant belge (214 hab/m²) que sur le versant français (91 hab/m²). Pour les deux versants, le taux de pauvreté est plus élevé qu'aux niveaux nationaux respectifs (21,5 % sur le versant belge contre 16,1 % en Belgique et 17,8 % pour le versant français contre 14,5 % en France) avec des taux de chômage plus élevés (+2 points). On observe également des surmortalités sur chaque versant par rapport aux niveaux nationaux (+12,1% sur le versant belge et +16,6% pour le versant français), ce pourcentage est encore plus important avant 65 ans. Les principales causes de surmortalité constatées sur le versant belge par rapport au niveau national sont les suivantes : 23 % de cette surmortalité est due aux maladies cardiovasculaires, 15 % aux cancers, 14 % aux maladies respiratoires et 14 % aux maladies digestives. Pour le versant français nous observons une surmortalité par rapport au niveau national des maladies de l'appareil digestif (+36%) et les maladies de l'appareil respiratoire (+30%), 20 % de l'ensemble de la mortalité est due aux maladies cardiovasculaires et 20 % aux cancers. Cinq ZOAST (Zone d'accès aux soins transfrontaliers) sont opérationnelles le long de la frontière sur le territoire d'étude. Il s'agira de s'appuyer sur la dynamique créée pour y inscrire une prise en charge par l'ETP.

Par ailleurs, l'un des constats des intervenants en santé est le manque de connaissance du public et des professionnels par rapport aux programmes existants. Si on ajoute à cela une précarité notamment économique on observe un double déterminisme qui freine l'accès aux soins et de manière plus prégnante à l'ETP.

Un terme connoté et polymorphe

L'ETP semble être un terme controversé et connoté pour les personnes interrogées (n=32). Lorsqu'on parle d'éducation cela nous renvoie à notre propre éducation mais également au système éducatif d'un pays plus largement et la façon subjective dont nous avons pu le vivre. En latin deux termes définissent l'acte éducatif :

- Educare : signifie élever, nourrir des plantes, des animaux, des humains. Cela évoque un processus exogène où l'éducation repose sur des apports extérieurs à l'individu.
- Educere : signifie conduire hors, faire sortir. Cela évoque un processus endogène où l'éducation consiste à faire éclore les potentialités inhérentes à la personne.

Pour la plupart des personnes interrogées l'ETP devrait permettre de : « *sortir de la relation dirigiste du soignant qui impose et qui donne des programmes à suivre mais plutôt de s'intéresser au patient de manière beaucoup plus globale et d'englober son milieu de vie, toutes les représentations qu'il a par rapport à sa santé, etc. C'est prendre tout ça en compte pour l'aider à avancer plutôt que de lui imposer des choses à suivre.* »¹

Néanmoins pour certains soignants (n=6), l'ETP permet d'« *apprendre au patient sa maladie, toutes les règles hygiéno-diététiques, pour qu'il se prenne en charge au mieux ça c'est l'éducation, on fait des cours ! [...] L'ETP on estime qu'ils ont les connaissances mais qu'ils ont eu du mal à un moment donné à se les approprier et de les adapter à cause des circonstances de la vie. [...] En ETP on est là à les aider dans des moments difficiles, soit à changer de comportements soit à améliorer le comportement qu'ils avaient, notamment l'observance, c'est ça l'ETP, faire dire au patient ce que nous on voudrait dire.* »²

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Le mot thérapeutique a été rajouté en 1998, cela semblait être une opportunité pour impliquer le monde des soignants dans les programmes d'ETP. Pr. Deccache le souligne lors de l'entretien : « *Nous on a utilisé pendant des années l'éducation du patient et l'éducation thérapeutique n'est venue qu'à partir des années 1998 quand on a commencé à réfléchir en se disant comment motiver les soignants. On va ajouter le mot thérapeutique parce que l'éducation devient à la fois un acte de soin mais elle est identifiée comme une responsabilité soignante.* »³ Comme le soulignait justement le Pr. Deccache, lors de ce même entretien : « *Parfois les mêmes mots recouvrent des réalités très différentes et parfois les mêmes réalités utilisent des termes différents [...] c'est pour ça que je trouve que c'est important de ne pas s'arrêter à la définition c'est à dire aux mots, aux termes que les gens utilisent mais plutôt travailler à partir des représentations et peut être à partir des actions pour ensuite faire un travail de les reclasser en disant ce qu'on fait là, là et là en fait ça se ressemble même s'ils utilisent eux des mots différents.* »⁴

Au regard des éléments observés il est alors nécessaire de mener un travail avec les intervenants (équipe soignante, paramédicaux, patient), pour cerner les représentations de chacun. Cela permet d'inscrire l'ETP dans un processus éducatif visant à aider le patient et son entourage à comprendre la maladie, le traitement et trouver les ressources en soi pour vivre son quotidien. Cela permet également d'offrir une meilleure coopération entre soignants ainsi qu'entre soignants et malades (patients partenaires) dans le but de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie de la personne et de son entourage. « *Pour moi l'ETP c'est LA solution pour que les patients puissent être acteurs de leur santé, acteurs de leur parcours de soin, et puissent comprendre leur maladie, comprendre leur traitement et arriver un peu à atténuer le hiatus qu'il y a entre les professionnels de santé et les patients* »⁵.

Nous observons beaucoup d'éléments de langage commun aux deux pays s'expliquant par un cadre théorique identique (définition de l'OMS commune aux deux pays, appui théorique de l'AFDET, association française, formant à la fois les acteurs du Grand Est mais également les acteurs wallons. Néanmoins cela ne signifie pas une même acception des termes utilisés. En effet, les acteurs interrogés (professionnels, associatifs, patients...) n'ayant pas les mêmes attentes et besoins utilisent néanmoins un vocabulaire commun sans forcément interroger les différentes acceptions. Par exemple « Gérer sa maladie » signifie pour certains soignants (n=18) l'observance du traitement, la compréhension de sa maladie, alors que pour les patients (n=15) ces mêmes termes renvoient à une interrogation, celle de comment vivre avec sa maladie au quotidien. Il s'agit donc de poser son attention sur la relation avec une personne comme étant une relation complexe et singulière devant prendre en compte son existence physique, psychique, culturelle, sociale et non uniquement se focaliser sur le corps malade.

L'une des pistes de réflexion serait d'utiliser l'information comme un outil de médiation pour permettre aux personnes de réfléchir aux termes utilisés et d'interroger leurs propres représentations. L'information devient par ce biais un outil de médiation qui permet à chacun d'accroître le champ de savoir (fonction didactique) ; de produire du sens en rendant homogène la perception des termes utilisés au sein d'une même équipe (fonction culturelle) et enfin de structurer le lien social en contribuant à unifier les représentations et les postures qui en découlent (fonction sociale).

Une différence dans la déclinaison opérationnelle de l'ETP

Comme le soulignait le rapport de la Société française de Santé Publique⁶, il convient de distinguer la démarche d'ETP qui s'appuie sur une posture et les programmes d'ETP. Bien que la posture éducative soit très

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional présente en Belgique et en France, la distinction entre programme et posture se fait nettement. En effet, en France étant donné son histoire et les politiques publiques menées, l'ETP est principalement déclinée sous la forme de programmes (figés dans le temps). Cependant en Belgique, aucun financement n'étant alloué et donc aucune politique publique clairement formalisée, l'ETP est perçue, vécue et déclinée au travers d'une posture éducative selon les professionnels interrogés (n=18). Il convient donc de distinguer la démarche éducative, de la logique de programme « qui est un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients »ⁱⁱⁱ. Selon les retours des personnes interrogées sur le versant français on constate que les programmes sont souvent structurés et organisés par une équipe (comprenant ou non des patients) pour une pathologie donnée. Il est construit autour d'un diagnostic éducatif dans une logique multiprofessionnelle voire multidisciplinaire (n=24). Cette diversité de professionnels fondamentale à un accompagnement global et cohérent s'avère être également un des freins au développement de l'ETP : « *Petit à petit le lien entre les différents professionnels d'un même territoire se fait, mais c'est un travail de fourmi. [D'autant plus qu'il n'y a] pas forcément une demande parce que le professionnel n'a pas forcément conscience de ce que ça pourrait apporter, mais quand on lui explique ce que cela pourrait apporter ben ils disent « oui vous avez raison ça serait intéressant de connaître la diététicienne à qui je peux renvoyer un patient »* ».

Pour cette étude, il ne s'agit donc pas de convoquer uniquement les responsabilités du sujet singulier mais d'inscrire notre analyse dans les résistances collectives et les déterminants sociaux de la santé en prenant en compte les spécificités d'un territoire donné. Malgré les différences observées, les entretiens soulèvent des freins identiques pour les deux pays. Ce constat montre qu'il existe différentes manières de pratiquer l'éducation thérapeutique selon, entre autres, les politiques de santé publique menées mais que les réponses apportées par les deux pays ne suffisent pas. Néanmoins, ce qui fait consensus dans les retours des entretiens c'est d'envisager l'éducation thérapeutique comme « une activité qui soutient le patient en tant qu'acteur (n=42) de son propre développement dans la maladie »^{iv}, pour que le patient renforce son pouvoir d'agir sur sa vie et pas seulement sur sa maladie.

La formation ETP ou comment acquérir une posture éducative

Comme stipulé en amont, équiper les intervenants en outils, en compétence pour soutenir le pouvoir d'agir des personnes est fondamental. Yann Le Bossé définit le développement du pouvoir d'agir comme « un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches, ou la collectivité à laquelle elles s'identifient »^v. Toute équipe ou toute personne souhaitant s'inscrire ou inscrire sa pratique dans l'éducation thérapeutique, devrait s'employer à créer l'environnement et les conditions qui permettront aux patients de restaurer, développer voire renforcer leur pouvoir d'agir. C'est pourquoi, « Quand on est soignant, soutenir les personnes malades pour qu'elles augmentent leur capacité à prendre soin d'elles-mêmes exige que l'on s'intéresse en premier lieu à ce qu'elles vivent dans l'expérience de la maladie chronique »^{vi}. Aider les personnes atteintes d'une pathologie chronique à redécouvrir leur pouvoir d'agir et à mobiliser leurs propres ressources, et celles de leur environnement n'est pourtant pas une compétence enseignée systématiquement aux soignants. L'une des patientes interrogées nous indiquait qu'elle « *rêve quand même de trouver une belle ETP qui soit à l'écoute des patients et avant tout à l'écoute des patients et qu'elle se construise autour de ça* »^{vii}.

Même si ces dernières années, bon nombre de professionnels de santé ont repensé leur relation de soins avec les patients, la question de la posture reste délicate en France et de manière plus accrue en Belgique « *car ce n'est pas très connu chez nous cette manière d'aborder le patient.* »^{viii} Pour les soignants cela nécessite une

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

transformation de leur pratique professionnelle quotidienne, l'acquisition de nouvelles compétences et l'adoption d'une posture éducative en lieu et place d'une posture prescriptive et amène une nécessité, celle de repenser la formation. L'analyse des entretiens montre que cette transformation devrait s'inscrire prioritairement dans les formations initiales mais également sous la forme d'une formation continue des professionnels de santé pour adopter une posture différente. Pour certains acteurs interrogés (n=4), la formation de 40h à l'ETP, obligatoire en France, leur a permis et a été perçue « *comme un apprentissage pour moi, d'une gestion de moi et de mon interaction tout à fait différente et non pas une gestion de mon patient. C'est mon attitude, mes représentations qui doivent changer, évoluer pour être dans un discours d'égal à égal avec le patient en prenant en compte son expertise à lui [...] moi je trouve qu'au final ça m'a formé plus que ça ne m'aide à former des patients* ».

La formation devrait donc être envisagée sous plusieurs composantes (initiale et continue), sur des temps échelonnés tout en prenant en compte la nécessité d'avoir des prérequis pour s'inscrire et inscrire sa pratique quotidienne dans une démarche éducative. Inscrire l'ETP dans les formations universitaires initiales en santé, cette recommandation est portée depuis de nombreuses années et peine à s'inscrire dans l'ensemble des cursus. Au-delà de ça les coefficients ou le nombre d'heures alloué n'est pas suffisant pour bon nombre d'acteurs (n = 31). L'OMS recommande deux types de formations continues : des formations courtes de 40h à 100h, des formations longues (master ou doctorat). Néanmoins, les professionnels de l'ETP expriment le besoin d'acquérir de nouvelles compétences lors de formations courtes (n=3), cette offre ne semble pas exister pour le moment. Une réflexion devra être menée pour repenser la formation initiale et continue afin de permettre une plus grande variété de modalités pour former les acteurs de ce champ. Beaucoup de personnes interrogées (n=32) estiment qu'on « *fait la formation d'ETP de base et après on n'a plus rien* »¹⁰. Ce constat démontre la nécessité de repenser les accompagnements et de penser la formation par paliers ou étapes pour faire monter progressivement les intervenants en ETP en compétences. Il est donc important de diversifier et densifier l'offre tout en étant garant des compétences attendues et de l'objectif de chaque déclinaison de formation (sensibilisation, information, formation, approfondissements...).

Pour conclure, en parallèle des entretiens semi-directifs menés, nous proposons dans le cadre de ce projet des journées d'échanges transfrontalières pour affiner ces premiers constats, afin d'apporter des pistes opérationnelles aux acteurs de ce territoire. Ces journées ont pour objectif d'offrir un lieu d'échanges et de partage d'expériences sur l'ETP pour améliorer la qualité des actions et compétences des acteurs, valoriser les actions mises en œuvre, échanger sur la réalité des pratiques professionnelles et enfin définir des pistes d'action pour renforcer le développement de l'ETP. Une première journée a été menée le 7 juin 2021, une analyse des résultats est en cours et vous sera présentée lors d'un prochain article. Nous avons lors de cette journée abordé trois sujets :

- Le parcours - L'ETP se décline sous la forme d'un programme et répond à un cahier des charges en France alors qu'en Belgique c'est perçu plus comme une posture professionnelle à adopter au quotidien, au-delà de cette distinction qu'est-ce qui vous intéresse dans la notion d'ETP ? Ce qui vous porte personnellement dans cette démarche ?
- Clarifier le discours - Les pratiques de professionnels du médico-social pouvant s'apparenter à de l'éducation thérapeutique du patient se retrouvent dans : les programmes d'ETP, les programmes d'accompagnement, les trajectoires de soin, les projets de soins intégrés... mais quelles similitudes opérationnelles existe-il entre toutes ces déclinaisons ?
- Former les acteurs - cet atelier s'est décliné autour des questions suivantes : qu'est-ce qu'une formation

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

ETP selon vous ? quelles modalités idéales ? A quel moment et sous quelle forme ?

Comme stipulé auparavant, notre étude s'appuie sur le champ conceptuel de la promotion de la santé. La charte d'Ottawa affirme que pour « penser sa santé » un certain nombre de conditions et de ressources préalables sont nécessaires : la paix, un logement, une éducation, de la nourriture, des revenus, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité. Cela signifie que la santé des populations dépend avant tout de ces facteurs, les réponses apportées doivent donc engager et coordonner tous les secteurs de la société dans une politique de santé globale dont la finalité est de réduire les inégalités sociales en matière de santé. D'où l'importance d'inscrire notre réflexion en prenant en compte les cinq axes de la charte, à savoir :

- Amener chaque responsable politique à prendre conscience des conséquences de ses décisions sur la santé des citoyens.
- Créer des relations et des conditions de vie et de travail favorables à la santé.
- Inscrire nos résultats dans un processus de démocratie, en considérant que les acteurs et les patients doivent choisir les priorités et prendre les décisions qui concernent la santé.
- Favoriser l'acquisition ou renforcer le pouvoir d'agir de tout un chacun.
- Créer un système de soins qui renforce la santé en s'appuyant sur la promotion de la santé.

Pour conclure, la référence à la promotion de la santé est un garde-fou, pour nous rappeler que l'héritage biologique, l'environnement social, éducatif et culturel, le niveau des ressources, les conditions de vie exercent une influence directe sur la perception de la santé et a fortiori sur la santé et les comportements individuels par rapport à la santé. Il nous faudra donc rompre avec l'idée d'une santé prescrite en donnant une place centrale à l'individu (soignant comme soigné) comme partenaire et non plus comme spectateur de la santé. Bon nombre d'entretiens (n=26) soulignent l'importance des « associations, les patients ils ont une expertise et faut qu'on la valorise parce qu'elle est utile pour la société [...] dans l'idée d'améliorer l'accès aux soins pour les patients en général. Un médecin qui est formé par un patient, c'est un médecin qui soigne mieux. Selon notre vision. Et donc ce sont des patients qui sont en meilleur santé au final ». »

[BIBLIOGRAPHIE & SITOGRAPHIE]

ⁱ https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

ⁱⁱ SFSP - 10 recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, 13 juin 2008

ⁱⁱⁱ Ibid

^{iv} Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles : De Boeck, 2008.

^v Joffrey C. (dir). Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs. Une nouvelle approche de l'intervention sociale. Rennes : Presses de l'EHESP, 2018.

^{vi} Aujoulat I. et Sandrin B., Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé ?, santéEducation - Vol.29-2019-NumérospecialCongrès

