

# Freins, ressources en Éducation Thérapeutique du Patient : vers de nouveaux enjeux ?

## EDITO

Allongement de l'espérance de vie, explosion des maladies chroniques, ouverture de l'hôpital sur la ville, place renforcée du premier recours dans la prise en charge, transfert de compétences vers le patient... autant de facteurs d'évolution qui concourent à la profonde mutation que connaît le système de santé français.

Si toutes les filières s'engagent aujourd'hui dans le développement de la médecine de parcours, deux grandes questions restent en suspens : celle de son financement et celle des vecteurs d'information reliant les acteurs entre eux. Des enjeux qui prennent tout leur sens dans le développement de l'ETP, symbole d'une collaboration entre professionnels de santé, institutions et représentants des usagers, au bénéfice du patient et de ses proches.

Journée de rencontres et de débats, cette quatrième édition de Santé en Alsace participe à cette dynamique collaborative en permettant d'échanger tous ensemble sur les éléments de transformation de notre système de soins et identifier les freins et les leviers à la mise en place et au bon déroulement de programmes d'ETP.

Christophe Gautier,  
Directeur Général des Hôpitaux Universitaires  
de Strasbourg

## POLITIQUE RÉGIONALE

### Trois questions à ...

Sandra Ruau, référente ETP du pôle prévention, promotion de la santé et accès aux soins de l'ARS Alsace.

#### En quoi consiste l'évaluation annuelle des programmes d'ETP ?

Auto-évaluation interne, menée par le coordonnateur du programme en collaboration avec les équipes et les bénéficiaires, elle repose sur l'analyse qualitative et quantitative de ses points forts et de ses points faibles. Un examen réalisé en comparant les pratiques, l'organisation, la coordination... au référentiel construit par les équipes elles-mêmes : le programme d'ETP tel qu'autorisé par l'ARS.

L'auto-évaluation porte sur l'activité globale du programme (nombre de patients, âge...), son fonctionnement, ainsi que sur les compétences des intervenants et le niveau d'atteinte des objectifs, afin d'instaurer des actions correctrices, si nécessaire.

#### Quid de l'évaluation quadriennale ?

Bilan de quatre années de fonctionnement, cette auto-évaluation sert à déterminer si le programme fonctionne bien dans son ensemble, afin de décider de sa reconduction, sa modification ou son arrêt.

Rempli par le coordonnateur, là encore en réflexion collective avec les autres intervenants y compris les professionnels de terrain, le questionnaire est cette fois transmis à l'ARS, pour analyse des effets du programme et de ses évolutions dans le contexte de mise en œuvre, menant à l'une des trois décisions évoquées.

#### Quelles sont les spécificités en région Alsace ?

Pour faciliter les démarches d'évaluations, l'ARS Alsace a financé en 2014 la mise en place de deux Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique (UTEP), avec équipe de coordination et secrétariat dédié. Ces UTEP vont produire un document synthétique pour les aider dans leur démarche d'auto-évaluation quadriennale, ainsi qu'un outil pour remplir le questionnaire au fil de l'eau.

## SOCIÉTÉ

### Résistance aux changements et facteurs d'observance

Pierre d'angle d'une prise en charge de qualité, le concept d'observance nécessite à la fois une redéfinition et une réorganisation de sa mise en œuvre, afin de renforcer l'adhésion des patients et de leur entourage. Explications.

#### Approche individualisée

Faut-il prôner l'observance ? Au regard de son origine religieuse (saint Antoine est le maître de l'observance) et de son sens premier de « capacité d'une personne à suivre les règles », la question peut se poser. « De fait, cette définition renvoie à une connotation dogmatique et une tradition paternaliste de la médecine, alors que nous glissons depuis plus d'une décennie vers un principe d'autonomie du patient. Une autonomie qui complexifie en retour la définition et le rapport à l'observance », estime Perrine Roux. Mais au-delà de la sémantique, la pharmacienne chercheuse en santé publique à l'INSERM-SESSTIM à Marseille n'en insiste pas moins sur l'importance de l'adhésion active du patient à sa prise en charge, et sa mesure par les professionnels de santé. Subjectives, objectives, biologiques... Si les approches analytiques peuvent prendre de nombreuses formes, l'experte avoue une préférence pour « les questionnaires patients avec items et scores, dont la subjectivité reste au plus proche des réalités du malade et de son entourage. »

## Apprendre l'observance

L'exemple du VIH et des antirétroviraux permet d'illustrer l'importance du conseil et du soutien dans le renforcement de l'observance. Les antirétroviraux ont eu un fort impact sur les malades et la santé publique en général. Les sciences sociales se sont tout particulièrement penchées sur le sujet et ont permis de mieux comprendre les mécanismes de la non-observance. « *Conclusions ? L'observance à un traitement chronique est un processus dynamique, par conséquent difficile à maintenir dans le temps. Elle est surtout peu prédictible avant l'entrée dans le traitement, d'où l'importance d'une relation empathique avec le malade, pour l'aider à apprendre les bons comportements, notamment via l'ETP.* »

Illustration concrète : une ordonnance indiquant « 3/4 comprimé matin et soir » risque d'aboutir à un surdosage pour un patient ingérant 3 à 4 comprimés matin et soir... Le professionnel de santé doit donc avant tout déterminer les perceptions et les principaux facteurs d'influence du comportement (cf encadré). « *Cette démarche assure de répondre au mieux aux attentes des malades chroniques, mais aussi d'identifier les personnes à risque de défaut d'adhésion.* » Plusieurs axes pédagogiques peuvent alors être mis à l'œuvre, notamment un travail sur les représentations, une amélioration de la relation soignant-soigné ou un renforcement motivationnel.

« **Du fait de sa proximité avec le patient et de son absence de préjugés professionnels, l'aide-soignant fait partie des personnes les plus appropriées pour réaliser un bilan éducatif.** »  
Benoît Allenet

## Accompagnement personnalisé

Un programme d'éducation en rhumatologie mené au CHU de Grenoble a permis au professeur Allenet de valider l'intérêt d'un accompagnement personnalisé en cas de risque de défaut d'adhésion, mais également de soulever des interrogations : « *Comment intégrer le suivi individuel dans le dispositif d'ETP ? Et à qui le proposer, dans un contexte budgétaire restreint ?* » L'équipe a fait le choix de cibler les situations complexes ainsi que les traitements à risques et/ou onéreux, et de proposer un suivi formalisé suivant les thématiques emblématiques de la pathologie, mais les approches sont aussi variables qu'il y a de programmes. Seule certitude commune : l'observance et sa facilitation demandent une implication pluriprofessionnelle et individualisée. « *Aux acteurs du soin de faciliter l'adhésion des usagers grâce à une écoute active, qui demande un déformatage des anciens réflexes et un indispensable temps de réadaptation* », conclut Benoît Allenet, complété par Perrine Roux qui rappelle « *le rôle primordial des associations d'usagers pour améliorer les rapports entre soignants et soignés et faciliter l'intégration des messages et donc de l'observance.* »

## Facteurs d'adhésion/non adhésion à l'observance

- La maladie : type, antécédents, évolution, compréhension...
- Le traitement : complexité, effets indésirables, représentations...
- Le contexte démographique et socio-économique : éducation, travail, dépendance, soutien social...
- Le modèle de prise en charge : qualité des soins, accessibilité, pluridisciplinarité, relation soignant/soigné...
- La personne et son entourage : facteurs psychologiques, motivation, environnement, soutien proches...

« **L'écoute empathique du médecin lors des premières consultations hospitalières est fondamentale pour amorcer l'adhésion du patient à son traitement.** »  
Perrine Roux

## Adaptation aux possibles

« *Précision d'importance : rendre les gens observant n'est pas une fin en soi, tempère Benoît Allenet, professeur responsable du pôle pharmacie et de l'UTEF du CHU de Grenoble. L'ETP fonctionne plus comme un indicateur de mise en mouvement entre les certitudes du soignant et le possible du patient.* »

## AIDANTS

# Rôle de la famille et de l'entourage dans la prise en charge de la maladie chronique

Rouage discret, mais omniprésent, de la prise en charge du patient chronique, la famille et l'entourage proche requièrent une attention toute particulière de la part des acteurs de santé. Pour faciliter, orienter et assurer les bénéfices de leur démarche d'accompagnement, mais aussi pour veiller à éviter le burn out.

## Le care avant le cure

La langue française manque parfois de subtilité. Là où les anglosaxons font une différence entre le care et le cure, le français propose du « soin ». La nuance est pourtant fondamentale. « *Aux soins réparateurs du cure, placé entre les mains des soignants, viennent s'accoler les soins profanes du care, dispensés par l'entourage. Un ensemble complexe de valeurs et de savoirs qui cimentent le support social et permettent à l'individu de se sentir appartenir à un groupe et ainsi lutter contre l'isolement, la solitude... et la maladie* » explique Helen Mosnier-Pudat, médecin diabétologue à l'hôpital Cochin de Paris. Désormais central, le rôle de l'entourage a beaucoup évolué depuis la fin des années 90, sous l'influence de facteurs socio-économiques et environnementaux, qui confèrent à la famille un rôle d'acteur de santé à part entière.

« *Mus par les sentiments, mais aussi la pression sociale, les soins profanes répondent avant tout de dimensions affective, cognitive, matérielle et normative. S'ils semblent pouvoir coexister en complémentarité avec les soins médicaux, la frontière se révèle en réalité fluctuante et source de tensions* », précise-telle avant de révéler un détail d'importance : « *Le soin profane est très majoritairement le fait des femmes du foyer. Ce n'est pas que l'homme en soit incapable, mais les femmes se sont naturellement emparé de cette assignation...* »

## Aider les aidants et repérer les comportements obstacles

Qu'ils soient masculins ou féminins, plus d'un aidant sur cinq souffrira de dépression. « *Programme éducatifs, dispositifs alternatifs d'aide à domicile, soutien psychologique... Il existe divers dispositifs susceptibles d'alléger partiellement la charge reposant sur leurs épaules et éviter l'entrée dans la dépression* », rassure l'experte qui met toutefois l'accent sur l'importance pour les professionnels de santé de d'évaluer l'état physique et psychique des aidants, pour faciliter la mise en place d'actions correctives. De plus, si le suivi des

## DAWN 2

Etude internationale visant à évaluer et explorer les obstacles potentiels d'une gestion active du diabète, DAWN 2 a interrogé 8596 patients, 2057 proches et autant de soignants.

Les données recueillies permettent de souligner l'impact du diabète sur la vie de famille, avec notamment 38 % de proches présentant un sentiment de détresse lié aux complications, au risque hypoglycémique, à l'épanouissement familial, etc. À contrario, la maladie présente un aspect positif pour près d'1/3 des personnes sondées, sous forme de vie plus saine et de défi collectif à relever. De fait, 60 % des diabétiques de type 1 et 40 % des diabétiques de type 2 déclarent avoir reçu un soutien important de leurs proches, preuve de l'engagement du cercle intime dans la prise en charge de la maladie chronique.

À noter : moins de 25 % des malades accèdent à une activité d'ETP, pourtant plébiscitée (70 % de satisfaction).

aidants peut favoriser leur soutien, il permet également de repérer les comportements obstacles, notamment le sabotage (« Bah, un petit gâteau ne te fera pas de mal ») et la supervision permanente (« Fait pas ci, fait pas ça »). « *Il existe peu d'études sur l'impact de l'aide sur l'évolution de la maladie, mais il a été prouvé que les comportements obstacles nuisent au traitement* », précise Helen Mosnier-Pudat, qui conclut en proposant deux axes de travail concernant l'entourage : d'une part le développement de dispositifs d'aide aux aidants et d'outils permettant de repérer précocement leur souffrance ; d'autre part l'étude et l'évaluation des attitudes non aidantes, pour mieux comprendre les mécanismes amenant à ces conduites et développer des parades.

« **Les besoins de support social augmentent suite aux modifications de la configuration sociale et des maladies prévalentes, mais aussi des crises des systèmes de santé des pays occidentaux.** »  
Helen Mosnier-Pudat

## Aide aux aidants

L'aide de proximité implique entre 3,3 et 3,7 Millions de personnes. 50% de l'aide provient uniquement des aidants naturels. Sans les aidants, le maintien à domicile est compromis. Les aidants, un terme technique, car ils sont avant tout un mari, une femme, un enfant... et plongent eux aussi dans l'univers de la maladie, ils cheminent aux côtés du malade, taisant leur crainte, étouffant leur colère et leur angoisse... car il faut tenir ! Les aidants ont aussi droit à un soutien. Fort de ce constat, les pouvoirs publics mènent une forte politique d'aide aux aidants. Parmi les besoins des aidants, comprendre la maladie, savoir réagir face à des comportements inadaptés, connaître les aides disponibles, échanger entre pairs, être écouté sont autant de besoins auxquels les actions de formation répondent. L'hôpital de jour de l'ABRAPA et de la plateforme de répit Rivage mènent ses actions depuis 2 ans. Elles font partie intégrante d'un accompagnement plus global, qui leur est proposé : quid d'un programme d'éducation thérapeutique pour les aidants ?

## Addictologie et Psychiatrie Troubles neurocognitifs

Les troubles psychiques, les troubles cognitifs et les conduites addictives sont fréquents dans les maladies chroniques. Ils sont néanmoins peu abordés ou évalués dans les programmes d'éducation thérapeutiques alors qu'ils sont des facteurs de mauvaise observance, d'altération de la qualité de vie et d'augmentation de la morbidité importants. Il nous est apparu nécessaire au cours d'ateliers spécifiques de sensibiliser les acteurs des programmes d'ETP à ces problématiques pour améliorer la prise en soin des usagers. Les ateliers ont permis plus particulièrement de se familiariser à l'utilisation d'outils de repérage ou d'évaluation pragmatiques et de discuter de l'intérêt de développer des partenariats transdisciplinaires efficaces avec la psychiatrie et l'addictologie

## Activités Physique et ETP

Les activités physiques et sportives (APS) occupent une place de plus en plus importante dans la prévention et le traitement des maladies métaboliques. Présentes au sein des réseaux de santé, les APS s'inscrivent dans un certain nombre de programmes d'éducation thérapeutique afin d'apporter les connaissances et compétences utiles aux patients. Dans le but de rendre ces programmes efficaces, il est nécessaire que les professionnels s'interrogent sur leurs représentations des activités physiques adaptées.

Il apparaît également nécessaire de construire et d'intégrer des ateliers « APA » selon les règles fixées en ETP. Dans cette optique, la création d'une « boîte à outils » peut apporter des notions de suivi s'adaptant au patient selon son environnement, sa motivation et ses objectifs. En effet, il est primordial de proposer des actions adaptées à chacun d'eux, afin d'être pertinent et de les guider vers une autonomie.

## Montage d'un atelier

L'éducation thérapeutique nous permet d'alterner des sessions d'apprentissage individuelles et de groupes. Les premières permettant un travail au rythme du patient, mais nous privent de l'interactivité. Les activités de groupe, ont un impact positif pour les patients et permettent une plus grande confrontation d'idées et d'expériences. Néanmoins, nous éprouvons, au quotidien, des difficultés dans le montage, la mise en place, la gestion et l'évaluation de ces sessions d'apprentissages collectives. L'objectif de l'atelier était de permettre aux participants d'aborder la structuration d'un atelier collectif patient. Pour ce faire, une approche méthodologique a été présentée puis, les différents sous-groupes ont fait des propositions concrètes à partir de leur vécu. Cela a permis au groupe une analyse et un réajustement pour une meilleure appropriation méthodologique.

### Session plénière

#### Introduction de la journée

Mr Gautier Christophe, Directeur Général des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

#### Résistance aux changements et facteurs d'observance

Perrine Roux, Chercheur en Santé Publique, INSERM-SESSTIM Marseille  
Pr Benoît Allenet, Pole Pharmacie et UTEP du CHU de Grenoble

#### Rôle de la famille et de l'entourage dans la prise en charge de la maladie chronique

Dr Helen Mosnier-Pudar, Médecin Diabétologue, Hôpital Cochin Paris

#### Auto-évaluation et Evaluation en ETP

Sandra RUAU, Référente ETP, Pôle Prévention, Promotion de la Santé et Accès aux soins, ARS

### Les Ateliers

#### Aide aux aidants

Anne Wertenberg, Coordinatrice de Rivage, Plateforme de répit  
Dr Christine Astier, Hôpital de Jour Michel Philibert, ABRAPA

#### Activité physique et ETP

Renaud Obino, Educateur Médico-Sportif, Coordinateur administratif, REPPPOP-ODE  
Thomas Le Corre, Educateur Médico-Sportif, REPPPOP-ODE

#### Montage d'un atelier

Catherine Herdt, Directeur et Responsable Pédagogique, Plateforme ETP Alsace

#### Addictologie et Psychiatrie

Troubles neurocognitifs  
Dr Jean-Philippe Lang, Psychiatre addictologue, HUS

Perrine Roux, Chercheur en Santé Publique, INSERM-SESSTIM, Marseille

Dr Laurence Lalanne-Tongio, Psychiatre addictologue, HUS

SANTÉ EN ALSACE  
Rencontres et perspectives