



Société Française de Santé Publique

Accompagnement
et éducation thérapeutique
des patients atteints
de maladies chroniques.
Quels enjeux ?
Quelles perspectives
de développement ?

Collection Santé & Société

n° 14

nous parle des associations de respect de cet individu et de titre, très importants. Pour nous, tée du groupe de paroles entre ne d'efficacité que celle des

présente le réseau de Basse conseil scientifique, des experts es éducateurs. On observe dans e monde a sa place, de l'hôpital une place centrale du médecin if, si important pour la mise en il prescrira.

, nous expose le programme ramme plus d'accompagnement, C'est un programme de masse ologies chroniques (les moins ur de sa santé puisque c'est lui ndant comprendre quelle est la ment médicaux, paramédicaux gnement SOPHIA. Tout paraît

Apport des réseaux de santé dans le développement de l'éducation thérapeutique

D^r Pierre-Yves Traynard

Coordinateur médical du réseau Paris Diabète, formateur en Éducation Thérapeutique

Les réseaux de santé sont des organisations particulièrement adaptées au développement de l'éducation thérapeutique.

Cette pratique s'est, historiquement, d'abord développée et structurée dans les services hospitaliers. Progressivement ce champ d'activités a été investi par la médecine « ambulatoire » et particulièrement dans le cadre des réseaux de santé, sur la thématique du diabète dans un premier temps. Leurs caractéristiques de fonctionnement les y amènent naturellement : multidisciplinarité, pratiques multi professionnelles, coordination inter professionnelle avec les champs sanitaires et sociaux, inscription territoriale et facilitation de l'accessibilité aux activités éducatives, développement de procédures d'adaptation des recommandations et d'évaluation des pratiques professionnelles. Elles leur confèrent un rôle croissant de pourvoyeur de ressources éducatives pour les patients et les professionnels de santé.

DES PRATIQUES ET UN SUIVI ÉDUCATIFS MULTI PROFESSIONNELS

L'éducation thérapeutique de patients (ETP) est donc, maintenant pour un nombre croissant de réseaux de santé, une orientation prioritaire. Ils sont en effet capables de promouvoir et de développer cette pratique de façon structurée. En accord avec les principes de qualité d'une démarche pédagogique centrée sur le patient, ils ont mis en œuvre des dispositifs qui garantissent et maintiennent des pratiques multiprofessionnelles : groupes de travail de conception, animations de séances de groupes de patients en binôme, réunions de synthèse, staffs d'éducation, formations interprofessionnelles, démarches d'évaluation des pratiques professionnelles...

Par leur implantation dans les bassins de vie, les réseaux favorisent l'accessibilité à l'éducation thérapeutique, en assurant un lien avec les hôpitaux, les structures sanitaires, sociales et associatives qui peuvent contribuer à sa réalisation. De

nouvelles professions y participent, grâce à leurs compétences spécifiques ; par exemple : éducateurs sportifs, assistantes sociales, professionnels de l'art thérapie... Par nécessité, de nouvelles expériences sont menées dans des quartiers défavorisés, auprès de population en précarité sociale.

Les réseaux assurent de ce fait un continuum éducatif coordonné, entre l'hôpital et le domicile des patients. Ils participent ainsi à la réalisation effective d'une ETP intégrée aux soins, en veillant à renforcer leur qualité et leur application effective par les patients.

UNE COORDINATION ET DES LIENS POUR UN SUIVI ÉDUCATIF ADAPTÉ

Le travail en réseau implique la mise en place d'une équipe de coordination structurée, en charge de son administration et de sa gestion, mais aussi de la régulation de l'offre de prestations spécifiques et particulièrement d'éducation thérapeutique. Cette organisation en coordination contribue à collecter les données utiles pour une évaluation des effets de l'ETP, tant sur le plan de la santé des patients que sur la qualité des programmes et de ses acteurs, et de leurs répercussions économiques.

Les professionnels de santé libéraux, dits « de ville », ont traditionnellement des pratiques majoritairement solitaires qui ne peuvent plus être exclusives, car mal adaptées aux suivis de patients atteints de maladie chronique. Les réseaux de santé, par leur dynamique de coordination facilitent les mises en liens des professionnels entre eux lors de rencontres, formations et groupes de travail interprofessionnels. Ils contribuent à la définition des rôles de chacun dans la mise en œuvre de l'ETP, à la délégation des tâches et à la reconnaissance de nouvelles pratiques. Par exemple les professionnels paramédicaux sont plus souvent aptes à animer des groupes de patients, à développer les pratiques d'ETP, les médecins ont quant à eux un rôle d'initiateurs, de proposition de l'ETP, et de soutien en renforçant les messages éducatifs. Ces nouvelles pratiques coopératives contribuent à améliorer la qualité des soins et de l'éducation thérapeutique.

Enfin, les réseaux développent des liens de partenariat avec de nombreuses structures : hôpitaux, institutions, associations de patients, associations en charge de précarité sociale, réseaux de thématique voisine, maisons médicales... Ces liens visent à organiser des suivis éducatifs personnalisés, à renforcer leur cohérence, à aider les patients à repérer et trouver les aides nécessaires. Ils participent ainsi à la description et à la définition des parcours éducatifs de patients.

Une des caractéristiques de ces activités de groupes à visée collective (partages d'expériences, apprentissage de procédures de traitement et de procédures de travail psycho social. Ils peuvent s'approprier leur place dans la société et dans les associations de patients. La reconnaissance des professionnels invités à participer aux comités de suivi est un des atouts du travail de réseau.

La conception de programmes éducatifs en groupes, la reconnaissance de la contribution de professionnels de santé – infirmiers, psychologues – ressources éducatives sur un territoire, les expérimentations pédagogiques locales institutionnelles à une échelle territoriale, les outils (supports d'informationnels), les réseaux favorisent un grand nombre.

Cette politique de promotion des réseaux et des recommandations de la Haute-Normandie territoriale.

LES DIFFICULTÉS D'UN

Les réseaux se heurtent à de nombreuses difficultés dans la mise en œuvre de programmes éducatifs. On peut citer, entre autres, celles de coordination et de suivi. Les profils devront être mieux pris en compte.

Les mises en application des programmes éducatifs ne sont ni immédiates pour tous les territoires, ni adaptées aux besoins d'entraînements adaptés pour tous les professionnels. Les demandes d'efficacité des programmes éducatifs nécessitent de profondes modifications de pratiques, essentiellement centré sur les besoins des patients.

compétences spécifiques ; par
professionnels de l'art thérapie...
des quartiers défavorisés,

ordonné, entre l'hôpital et
l'application effective d'une ETP
pour l'application effective par

ADAPTÉ

une équipe de coordination
gestion, mais aussi de la
particulièrement d'éducation
pour collecter les données
sur l'état de la santé des patients
et de leurs répercussions

ont traditionnellement des
fonctions exclusives, car mal
articulées. Les réseaux de santé,
à l'interface des professionnels
et des liens des professionnels
d'un travail interprofessionnel. Ils
sont en œuvre de l'ETP, à la
mise en œuvre de pratiques. Par exemple les
praticiens animent des groupes de
patients. Quant à eux un rôle
de renforcer les messages
et à améliorer la qualité des

travaillent avec de nombreuses
associations en charge de
activités médicales... Ces liens visent
à assurer la cohérence, à aider les
patients et à la description

DES ORGANISATIONS D'ADAPTATION ET D'INNOVATION

Une des caractéristiques de l'ETP est de faciliter la participation des patients à des activités de groupes à visée éducative. Au-delà des effets pédagogiques attendus (partages d'expériences, apprentissages de pratiques adaptatives, renforcements de procédures de traitement et de surveillance), on constate leur intérêt sur le plan psycho social. Ils peuvent s'exprimer et y trouver les ressources utiles pour (re) prendre leur place dans la société, faire valoir leurs besoins et attentes, participer aux associations de patients. La reconnaissance des compétences spécifiques des patients, invités à participer aux conceptions de programme d'éducation et à leur validation, est un des atouts du travail en réseau.

La conception de programmes comprenant des éducations individuelles et de groupes, la reconnaissance de parcours éducatifs de patients, la constitution de pools de professionnels de santé – animateurs d'ETP, et plus globalement l'organisation des ressources éducatives sur un territoire de proximité, ont permis le développement d'expérimentations pédagogiques pertinentes. En diversifiant les lieux, allant de locaux institutionnels à une éducation itinérante, les conditions de pratiques et les outils (supports d'information, matériels pédagogiques, formations interprofessionnelles), les réseaux favorisent une ETP de proximité et la rendent accessible au plus grand nombre.

Cette politique de promotion et d'adaptation des pratiques d'ETP, en accord avec les recommandations de l'HAS, les inscrit bien dans un continuum éducatif territorial.

LES DIFFICULTÉS D'UN LARGE DÉVELOPPEMENT

Les réseaux se heurtent à des difficultés inhérentes au développement des programmes éducatifs. On peut ainsi constater l'émergence de nouvelles fonctions, telles que celles de coordinateurs, consultants, experts et formateurs en ETP. Leurs profils devront être mieux précisés et encadrés.

Les mises en application des pratiques éducatives et coopératives ne sont ni évidentes ni immédiates pour tous les praticiens. Des programmes de formation et d'entraînements adaptés doivent être proposés. Il y a actuellement une inadéquation entre les demandes d'efficacité, trop souvent à court terme, et la durée inhérente à de profondes modifications de pratiques. En effet, le modèle soignant le plus courant est essentiellement centré sur les soins.

Concevoir et pratiquer une éducation thérapeutique centrée sur le patient nécessite d'opérer des changements d'attitudes, de modes relationnels qui reposent sur les principes suivants :

- Considérer que l'ETP a une place aussi importante que les mesures thérapeutiques et qu'elle s'intègre dans une stratégie globale, sur un long terme ;
- Convenir qu'elle ne se prescrit pas, mais que son organisation découle d'un accord passé avec le patient ;
- Prévoir sa présentation au patient, mais aussi aux autres professionnels comme une étape indispensable et préalable à son déroulement.

La disparité des investissements des tutelles, des financements aléatoires et à relativement court terme, des lignes politiques inconstantes aboutissant parfois à des changements brutaux d'orientation, sont autant d'obstacles qui ont pu mettre certains réseaux en grande difficulté.

Cette variabilité peut être expliquée par le fait que l'éducation thérapeutique est encore un dispositif expérimental, mais elle est trop déstabilisante face à l'engouement, et à la qualité des professionnels qui s'engagent dans son développement.

CONCLUSION

Les réseaux sont des organisations qui participent à la transformation du monde de la santé et à l'adaptation des conditions actuelles d'exercice, par le « brassage » interprofessionnel facilitant les gains de compétences et de reconnaissances professionnelles.

Leurs expériences dans le domaine de l'éducation thérapeutique ouvrent la voie à de nouveaux partenariats avec les patients.

Par l'adaptation et la mutualisation de moyens pour une éducation thérapeutique structurée, coordonnée et efficace, ils ont acquis un rôle de centres de ressources éducatives.

Ils aident ainsi le médecin traitant à concevoir une médecine centrée sur le patient, à être coordinateur d'un parcours d'éducation en lien avec les professionnels paramédicaux et à réaliser un premier recours éducatif pour ses patients.

Dans les ass présentation associatives

Thierry Prestel
AIDES

Je vais tâcher d'effectuer
actions associatives sont
de la structure des assoc

Au nom de quoi, dans le
aujourd'hui appelé l'éduc
retrouve pas nécessaireme
les personnes malades et
transversales à l'ensembl
l'éducation thérapeutiqu
respecter », c'est-à-dire la
quelque chose qui est plu

Un enjeu complémentair
et la parole des personne
les associations, c'est un
actions d'accompagnement
de ne pas se cantonner au
mais d'interroger et d'exp
personnes malades dans
que l'ambition de l'éduc
« bon observant » sans in
sa maladie, mais aussi av
exemple, en ce moment,
particulière : comment pe
de soutien et d'accompag
d'être arrêté ?

En quoi consistent, de
d'accompagnement et d'