

Les Séminaires du Pôle de Ressources en ETP - Ile de France

Séminaire du 12 Novembre 2015

"Comment coopérer entre organisations et structures d'exercice collectif, et coordination territoriale ? "¹

Les participants contribuant à ce document:

Sonia Araujo, Sandrine Archambault, Alexandra Aussage, Jacques Cittée, Claude Chaumeil, Marie France Couillot, Joelle Devos, Agathe Dumas, Loic Fouquet, Maud Grimault, Yann Hémon, Petra Mokdad, Michel Naiditch, Michèle Ooms, Linda Rossi, Camille Sahler, Fatima Said Dauvergne, Thomas Sannié, Danielle Vacher, Genevieve Van Rooij.

Animateurs: Laurent Marseault, Pierre Yves Traynard, Houda Ahamed

Introduction

Le développement de l'Education Thérapeutique du patient (ETP) repose sur un changement de logique qui peut contribuer à répondre aux enjeux actuels de notre système de santé. Cet axe est porté de façon engagée par l'ARS Ile de France et a été fortement développé en établissements de santé. Mais 80% programmes d'ETP sont encore hospitaliers ce qui réduit les possibilités d'accès au plus grand nombre.

Le développement de l'ETP sur l'ensemble des territoires est une préoccupation actuelle. Il doit viser le double objectif de favoriser l'accès à l'ETP sur le plan quantitatif (pour le plus grand nombre et/ou pour ceux qui en ont le plus besoin) et aussi sur le plan qualitatif (diversifier les offres en ETP pour permettre des parcours personnalisés, et améliorer la réponse aux besoins identifiés, et sans cesse évolutifs, des personnes atteintes de maladies chroniques).

¹ Cette production est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Partage dans les Mêmes Conditions 4.0 International.

Les organisations de soins de premiers recours et particulièrement les regroupements d'exercice collectif sont en première ligne de proposition, d'orientation et de dispensation des activités d'ETP auprès des personnes malades chroniques.

Trois questionnements ont initié ce sujet de réflexion:

- Comment adapter les approches thématiques au-delà de l'approche par pathologie : passer à une approche par problématiques, populationnelle et cohérente sur un territoire?
- Comment articuler et accompagner le projet ETP dans le projet organisationnel des structures et organisations d'exercice collectif (coordination, acteurs en interne et sur le territoire, partenariats avec les patients..) ?
- Comment créer et maintenir de la cohérence territoriale : accompagnements et financements, inscription dans les CLS/PRSP, PAERPA... ?

Les méthodes de travail

Un appel à participation a été lancé auprès des acteurs de l'ETP correspondants du Pôle, pour établir un échantillon diversifié de 20 participants (professionnels de santé, coordinateurs d'organisations et structures de soins, patients, chercheurs, représentants de l'ARS). Un travail coopératif a été initié avec des méthodes interactives (panneaux de Metaplan[®], techniques d'élaboration progressive, documents d'écriture partagés, outils numériques) . Les synthèses de recommandations ci dessous ont été rédigées par les participants, de façon séquentielle et simultanée.

Les recommandations

Ce texte, élaboré collectivement au cours du séminaire, liste des propositions d'actions qui devraient être mise en oeuvre pour faciliter la coopération entre les acteurs de l'Education Thérapeutique. Ces propositions ont été classées par ordre de priorité dans un but d'efficience.

La rubrique « A ne pas faire, à éviter » liste ce qui a paru aux participants comme particulièrement délétère au développement de l'ETP.

Les recommandations sont réparties en 4 tableaux:

- Recommandations générales
- Recommandations aux Institutions
- Recommandations aux professionnels de santé
- Recommandations aux patients intervenants

Recommandations Générales

Mots Clés : gouvernance partagée - dynamique collective - territoire et besoin - créer des liens

La phrase « énergie/efficacité » : sortir du paternalisme bienveillant

A FAIRE PROPOSITIONS PAR ORDRE DE PRIORITE	A NE PAS FAIRE, A EVITER
<ul style="list-style-type: none"> • Adapter l'offre aux problématiques de santé spécifiques du territoire • Tous les acteurs potentiellement concernés doivent être représentés • Connecter les personnes (rencontres, outils, réunions) et partager "sincère" • Documenter, structurer et partager les procédures et les résultats • Se mettre en complémentarité des programmes existants • Mettre en place une gouvernance partagée • Témoigner de ses expériences • S'appuyer sur les ressources existantes • Faire reconnaître ses besoins : logistiques, humains, formations... • Respecter ses engagements • Etre ouvert à des formes ETP en dehors des programmes autorisés • S'auto-évaluer, analyser ses pratiques et comportements (regarder ses pratiques) • Savoir s'adapter (flexibilité) • Oser demander de l'aide, se former • Créer une dynamique collective qui perdure dans le temps • Dépasser les conflits de personnes et de pouvoirs • Sortir du paternalisme bienveillant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ego surdimensionné • Parler au nom des autres sans leur accord • Ne pas regarder ce qui s'est fait ailleurs • Ne pas tenir compte des autres • Etre incohérent dans les discours, les attitudes • Ne pas s'impliquer • Agir isolement • Opacité

Recommandations aux Institutions

Mots Clés : Promouvoir l'ETP, écouter, diffuser, mutualiser, co-construire, financer

A FAIRE

PROPOSITIONS PAR ORDRE DE PRIORITE

- Faire connaître le pôle ressource ETP sur les canaux institutionnels en intra (communiquer le site internet, les personnes personnes référentes)
- Diffuser obligatoirement les contenus des programmes autorisés (communication externe) et permettre leur ré-utilisation par l'ensemble des acteurs
- Mettre en lien les acteurs concernés sur les territoires (niveau local/ départemental) et les faire se rencontrer : facilitateurs, personnes ressources, interlocuteurs référents bien identifiés.
- Promouvoir l'ETP: Créer un journée nationale de l'ETP, créer des évènements autour de l'ETP (communication).
- Faciliter une culture commune
- Alléger les formalités, uniformiser l'évaluation quadriennale
- Accompagner, aider les acteurs
- Faire connaître les besoins des acteurs et de la population
- Créer des financements spécifiques de l'ETP
- Promouvoir les plateformes ETP de proximité
- Donner de la visibilité sur les différents programmes pour faire émerger des collaborations possibles.
- Faire émerger des projets entre des partenaires (speedating ETP ?)
- Intégrer l'ETP dans des dispositifs existant (CLS...)

A NE PAS FAIRE, A EVITER

- Fixer des objectifs inaccessibles
- Privilégier le court terme: ne pas pérenniser les financements, ne pas poursuivre une ligne directrice demandée à des acteurs (le cheminement de l'ETP est parfois assez long)
- Eviter la mise en concurrence

Recommandations professionnels de santé

Mots Clés : projet commun, temps de rencontre, démarche progressive, motivation, temps de coordination rémunéré, outils de communication partagés, formation mutualisée et continue, respect des engagements, identification des rôles et des missions.

A FAIRE

PROPOSITIONS PAR ORDRE DE PRIORITE

- Organiser des temps de rencontre (apprendre à se connaître entre structures et acteurs de la structures) pour élaborer un projet commun. Trouver des objectifs communs, un intérêt pour les équipes.
- S'inscrire dans une démarche progressive en tenant compte de la motivation, de l'implication et des conditions de travail des membres des équipes.
- Construire une coordination participative, bienveillante et transmissible : choix reconnu et légitime du coordinateur ou d'une équipe de coordination.
- Leadership au service d'un projet.
- Construire des missions adaptées aux attentes et aux compétences des différents acteurs dont des patients (rôle de la coordination).
- Prévoir un temps de coordination rémunéré ou dédié et de suivi/évaluation du projet.
- Uniformiser les outils d'évaluation quantitatifs.
- Identifier les attentes précises des acteurs dans un projet d'ETP.
- Mettre des outils de communication partagés en place et utilisables par tous.
- Formation mutualisée entre les équipes (idée : 1 membre de chaque équipe : fédérateur ?)
- Assurer de la cohésion par de la formation continue sur site : langage commun.
- Respecter les engagements pris lors des rencontres.
- Identifier les rôles de chacun et communiquer sur les missions (qui fait quoi, personne référente sur chaque site, qui s'occupe de la communication). Il faut s'assurer de l'acceptation des missions ou de prise de responsabilité demandée.

A NE PAS FAIRE, A EVITER

- Imposer un projet clés en main sans appropriation ou travail commun effectué : cheminer ensemble.
- Ne pas partager les informations
- Ne pas coordonner les actions
- Ne pas être en relation avec les acteurs du social pour les patients précaires,
- Ne pas considérer le parcours du patient, ne pas inclure l'ETP dans le suivi du patient.

Recommandations aux patients - intervenants

Mots Clés : intégration, parité, négociation

A FAIRE **PROPOSITIONS PAR ORDRE DE PRIORITE**

- Intégrer les patients dans la conception et la mise en œuvre: co-construction sincère avec un (des) patients formé par ses (leurs) pairs (pour le recul du vécu)
- Former des Patients intervenants par les associations de patients
- Patient partie prenante de la gouvernance partagée (pour les patients intervenants).
- Former ensemble les professionnels de santé et les patients.
- Valoriser les savoirs patients.
- Pour les bénéficiaires : faire travailler les patients pour faire venir d'autres patients au programme (relais)
- Défrayer les patients bénévoles
- Définir le rôle exact et soutenir les conditions de travail du patient médiateur
- Négocier les objectifs du bilan éducatif
- Favoriser une relation symétrique
- Développer une réflexion éthique avec les professionnels
- Ne pas hésiter à transmettre ses besoins et poser des questions aux professionnels
- Verbaliser son point de vue, ses craintes, son opinion

A NE PAS FAIRE, A EVITER

- Se transformer en professionnels de santé
- Relation asymétrique dominant-dominé
- Imposer des objectifs
- Les patients intervenants ne respectant pas leurs engagements (mais limite de l'engagement ?).
- Rendre obligatoire, imposer l'ETP (pour les patients bénéficiaires).
- Paternalisme bienveillant (patient « alibi »)
- Le patient ne doit pas sortir de son rôle de patient expert
- Se forcer pour faire plaisir aux professionnels de santé
- Se désengager sans prévenir