

## Synthèse générale parcours - Territoires

On sent que l'on arrive à une étape de maturité où l'enjeu n'est plus tant de faire que de bien faire - voire de mieux faire - notamment pour répondre aux besoins que l'on constate à travers le manque de recours à l'offre en ETP existante.

*Aussi, l'offre doit-elle être davantage en adéquation avec les attentes du patient.*

A cet effet il faut construire des programmes plus en phase avec les attentes des patients, ce qui nécessite de les co-construire avec des médiateurs et avec des patients-experts. Il faut éviter que les patients se sentent contraints, aussi est-il important qu'ils s'approprient leur projet éducatif ce qui passe par en maximiser l'intelligibilité et qu'ils aient assimilé le sens des actions éducatives entreprises.

*Avec des profils de patients ETP/ éligibles*

- ⇒ mieux connaître les patients éligibles à l'ETP, peut-être pas un format universel,
- ⇒ mieux connaître leurs parcours de santé, leur profil psychologique

*L'offre doit également gagner en qualité.*

Par conséquent il faut, dans le cadre d'un pôle de ressources, développer l'accompagnement des professionnels, les pratiques réflexives, les compétences. Il faut également améliorer le service rendu aux patients, et dans la lignée de la médecine personnalisée faire émerger une offre d'éducation personnalisée qui s'appuie sur les fondamentaux de la santé communautaire. Dans cette perspective, le territoire est le territoire vécu par le patient. L'offre éducative intégrerait de nouvelles compétences, y compris transdisciplinaires, des médiateurs sociaux, des personnes ressources provenant des communautés, des outils comme le e-learning. Et les spécificités des patients, y compris celles soulevées par la problématique de la pluri pathologie, pourraient être prises en compte.

Enfin, au service de l'effectivité, on souligne l'importance de mener des actions coordonnées de manière proactive et d'élaborer des stratégies qui viennent des acteurs de terrain.

Et le besoin de ressources +++

*L'offre doit être identifiée et connue*

En particulier sur ses particularités d'ordre qualitatif de manière à maximiser l'adéquation entre les programmes et des patients donnés.

Il n'est pas certain que tous les patients aient besoin d'ETP ni que tous les programmes conviennent à tous les patients. D'où l'importance des diagnostics éducatifs partagés et de comparer les attentes des patients et les objectifs du programme. La recension de l'offre permet de son côté d'ajuster les offres aux profils particuliers des patients. Le diagnostic éducatif est un outil qui permet de cibler l'éligibilité dans tel ou tel programme de tel ou tel patient.

Cette aspiration au qualitatif se retrouve également dans les enjeux autour de l'évaluation des programmes.

Les résultats des évaluations sont importants pour les agences qui financent l'ETP, pour le bien être des patients, et par conséquent pour la satisfaction et le sentiment d'efficacité des soignants.

Les parcours de soins sont en effet actuellement traversés par des enjeux de transformation et l'évaluation est un facteur vertueux permettant les changements de pratique.

En effet, les politiques évaluatives participent du « sens » à l'action.

Le terme « sens » étant envisagé dans son « double sens » c'est à dire en tant que direction à l'action mais aussi en tant que raison existentielle.

Dans cette double perspective, le groupe a souhaité articuler des critères d'évaluation quantifiables mais également plus proches de la compréhension des parcours de santé, de la qualité de vie des patients et des approches qualitatives en général. En fait il pense qu'il faudrait convoquer des données mixtes, qualitatives et quantitatives.

En effet, la prise en compte des données mixtes permet de comparer les résultats entre eux et de croiser entre elles des données qui gagneraient à l'être, comme l'ETP et l'impact de sa mise en œuvre sur la QDV, la santé (perçue et réelle) et le parcours de soins. Ou l'évolution de la fréquentation des séances collectives avec la prise en compte d'explications qualitatives ou bien encore le nombre de patients perdus de vue et une étude sur leur parcours de santé.

Le groupe est conscient que cela n'est pas évident dans le contexte où les parcours de soins ne font pas l'objet de caractérisation précis compte tenu qu'ils sont actuellement marqués par des espaces d'incertitude, sachant qu'il est difficile dans une perspective de personnalisation de la médecine de concevoir des parcours plus figés, plus identifiables mais moins compatibles avec des attentes et des profils divers.

L'ETP est une pratique qui permet de repérer les enjeux du moment: la thématique du parcours a révélé les besoins de proximité, de prise en compte des situations singulières, complexes, les problématiques de santé au sens large produisent et appellent des solutions adaptées, tout aussi singulières, et flexibles.