

Co-construction d'un dispositif d'ETP mono et polypathologique dans un centre municipal de santé

A municipal health center's co-constructed therapeutic patient education program for patients with single or multiple morbidities

Anthony Legobien¹, Hubert Martin¹, Véronique Bontemps¹, Jean-Pierre Maroni¹, Christian Thomas², Claudine Canale³, Jean-Philippe Ursulet⁴, Gérard Abraham⁵, Claire Marchand⁶, Cyril Crozet⁶

→ Résumé

Introduction : L'accessibilité de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est essentielle pour contribuer à une réduction des inégalités sociales et répondre aux défis posés par l'accroissement des maladies chroniques. En France, la répartition de l'offre d'ETP sur le territoire est inhomogène et les patients y occupent une place encore trop modeste. Dans ces perspectives, un centre municipal de santé a élaboré un dispositif innovant d'ETP en impliquant, dès le début, des patients concernés.

Objectifs : Les objectifs de cet article sont de présenter la méthodologie mise en œuvre pour co-construire un dispositif d'ETP pour des patients porteurs d'une ou de plusieurs maladies prévalentes sur le territoire, ainsi que les résultats de la co-construction.

Méthodes : Constitution d'une équipe projet avec divers acteurs : patients, professionnels de santé, administratifs, chercheurs. Organisation de temps synchrones et asynchrones.

Résultats : Quatre réunions et de nombreux échanges ont permis de : définir les valeurs communes et les règles de fonctionnement de l'équipe projet, réfléchir sur la coordination du parcours de soins, identifier des besoins propres et partagés des patients touchés par le diabète de type 2, l'hypertension artérielle et/ou l'obésité, se mettre d'accord sur les principes du dispositif.

Conclusion : Ce dispositif présente des avantages certains : organisation souple avec de nombreux liens avec les acteurs locaux, développement du partenariat, élargissement de la population concernée. Néanmoins, des questionnements et des difficultés ont été rencontrés comme la coordination des acteurs et la représentation des patients partenaires pour les maladies ciblées. Ce dispositif sera expérimenté et évalué principalement en vue de son amélioration.

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient ; Co-construction ; Monopathologie ; Polypathologie ; Patient partenaire ; Démocratie sanitaire.

¹ Centres Municipaux de Santé Pluridisciplinaires – Le Blanc-Mesnil – France.

² Association des Diabétiques d'Île-de-France – Paris – France.

³ Les Poids Plumes – Clamart – France.

⁴ Ligue Nationale contre l'Obésité - Montpellier – France.

⁵ Alliance du cœur – Lens – France.

⁶ Laboratoire Éducations et Promotion de la Santé (LEPS UR 3412), Université Sorbonne Paris Nord – Bobigny – France.

Correspondance : A. Legobien
anthony.legobien@gmail.com

→ Abstract

Introduction: The accessibility of Therapeutic Patient Education (TPE) is essential to reduce social inequalities and to meet the challenges posed by the increase in chronic diseases. In France, the distribution of TPE throughout the territory is heterogeneous and patients still lack sufficient access. With these perspectives in mind, a municipal health center has developed an innovative TPE device by involving concerned patients from the outset.

Objectives: The objectives of this article are to present the methodology implemented to co-construct a TPE program for patients with one or more prevalent diseases in the territory, as well as the results of the co-construction.

Methods: Creation of a project team with various actors: patients, health professionals, administrators, researchers. Organization of synchronous and asynchronous times.

Results: Four meetings and numerous exchanges made it possible to: define the common values and operating rules of the project team, reflect on the coordination of the care pathway, identify the specific and shared needs of patients affected by type 2 diabetes, arterial hypertension and/or obesity, agree on the principles of the device.

Conclusion: The advantages of this device were discussed: flexible organization with numerous links with local actors, development of partnerships, expansion of the population concerned. Questions and difficulties were encountered, such as the coordination of actors and the representation of partner patients for the targeted diseases. This device will be tested and evaluated, mainly with an objective of improving it.

Keywords: Therapeutic patient education; Co-construction; Single pathology; Multimorbidity; Patient partner; Health democracy.

Introduction

L'accessibilité à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) apparaît essentielle pour contribuer à une réduction des inégalités sociales et répondre aux défis posés par l'accroissement des maladies chroniques [1]. Inscrite dans le parcours de soins, l'ETP a pour objectif d'aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [2]. La Haute Autorité de Santé (HAS) complète cette définition en indiquant que l'ETP s'adresse aussi à l'entourage des patients et qu'elle est animée par des professionnels de santé et des patients [3].

Alors que l'hôpital a été initialement le lieu privilégié pour réaliser l'ETP, en réunissant les compétences pluridisciplinaires pour proposer des activités éducatives [4], le cadre légal a impulsé, depuis 2016, un virage ambulatoire des soins [5] pour rendre l'ETP plus accessible sans la dissocier du cadre habituel de prise en charge du patient [1].

Force est de constater que l'ETP reste, à ce jour, hospitalo-centrée en Île de France [6] et plus largement en France [2]. La répartition de l'offre sur le territoire est inhomogène, notamment en Île-de-France [6]. De plus, les patients occupent une place modeste dans la conception et l'animation [7], alors que leur implication constitue un critère de qualité d'un programme d'ETP [3, 8].

En raison de l'accroissement du nombre de personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques [9], plusieurs formats d'ETP coexistent [2], dont certains proposent des interventions combinées entre les maladies, induisant de nouvelles organisations en fonction de l'équipe ETP disponible [10]. Néanmoins, la majorité des programmes sont élaborés pour répondre aux problèmes d'une seule maladie (monopathologie) [11, 12] et sont accessibles à une très faible proportion de patients [1].

Il est reconnu à la fois une absence de consensus international concernant les réponses à apporter aux personnes en situation de polyopathologies [2] et une articulation insuffisante entre l'ensemble des programmes existants [10].

Le vieillissement de la population accentue le phénomène d'accroissement du recours au système de santé [9] au moment où la démographie médicale connaît un creux conjoncturel [13]. Les symptômes d'une crise de l'hôpital [14] peuvent faire craindre à une paupérisation de l'ETP [10], puisqu'ils obligent les établissements de santé à redéployer les soignants [15].

Cette situation incite à se détacher des modèles actuels pour aller plus avant vers un parcours éducatif personnalisé et

centré sur le patient [6], décloisonné [1] et accessible [4]. Elle induit également la nécessaire transformation de l'organisation des soins [11] dans une logique d'optimisation des ressources de proximité [6]. Ainsi, les patients sont sollicités pour identifier de nouvelles voies d'évolution [16] et pour contribuer à l'amélioration du système de santé [7], à partir de leurs savoirs expérientiels et des vulnérabilités vécues [17].

Dans ce contexte, l'échelon territorial peut être un lieu de conception et de construction de l'action publique, en mobilisant une diversité d'acteurs locaux dans une logique de proximité. Parmi ces acteurs, les Centres Municipaux de Santé (CMS) représentent des lieux d'innovation qui permettent de repenser la santé publique dans une logique en prise avec les contextes locaux et un suivi personnalisé des parcours [18].

Convaincus que la participation des patients aux milieux de soins permettra d'améliorer la santé des populations atteintes de maladies chroniques comme le système de santé [19], les CMS du Blanc-Mesnil s'inscrivent dans cette dynamique pour faire face notamment aux principales pathologies présentes sur le territoire : le diabète de type 2, l'obésité et l'hypertension artérielle. La fréquence de ces pathologies seules ou associées [20] et les nouveaux enjeux de l'ETP (polypathologie, littératie en santé, dimension culturelle) [6] incitent à l'élaboration d'un dispositif éducatif innovant.

La participation de patients partenaires est essentielle pour répondre à l'ambition de ce projet puisqu'ils sont détenteurs d'une vue systémique de l'organisation de santé [16]. En jouant d'intelligence collective [21], l'initiative Blanc-Mesniloise vise alors à proposer un dispositif, sur fond d'innovation organisationnelle [22] et de liberté donnée au terrain, qui s'appuie sur l'expérience de plusieurs représentants de patients différents pour répondre à leurs besoins propres et partagés.

La littérature scientifique sur les formats d'ETP et le partenariat avec des patients est encore « *disparate et émergente* » [23]. Ainsi, les objectifs de cet article sont de présenter la méthodologie mise en œuvre pour co-construire avec les patients ce dispositif innovant d'ETP (à destination d'un public adulte) et de mettre en avant les résultats de ce travail collaboratif.

Méthode de co-construction

Le décloisonnement, un terreau d'innovation

Ce travail veut s'élaborer à partir de l'hybridation des connaissances scientifiques et des savoirs des

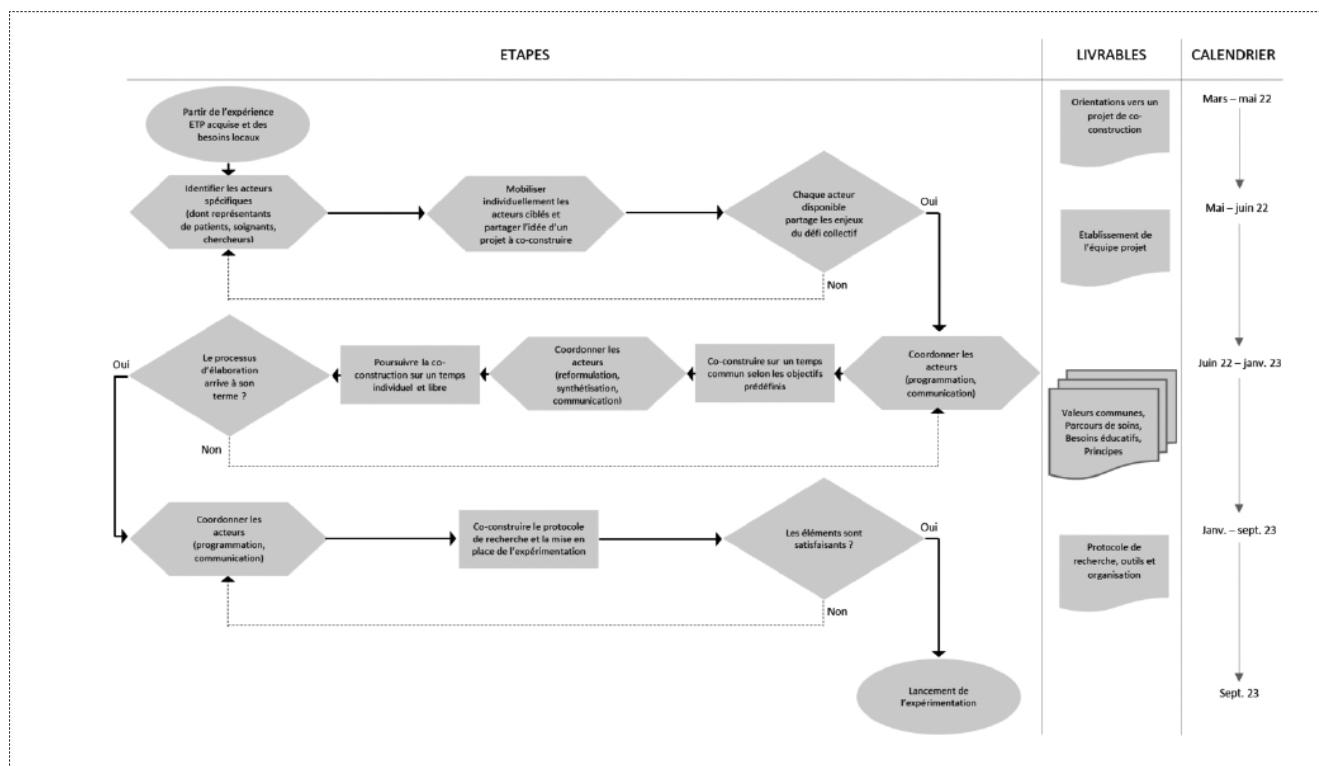


Figure 1 : Logigramme du projet (étapes, livrables, calendrier).

représentants de patients des différentes pathologies visées. Ainsi, la première étape a été d'identifier les acteurs susceptibles de participer à la co-construction du dispositif et de constituer l'équipe projet (Figure 1). Pour cela, les pilotes du projet se sont appuyés sur les connaissances d'un patient référent qui les a orientés vers des associations ressources d'échelon national pour les pathologies ciblées et a favorisé les rencontres entre les représentants de patients et les CMS.

Bénévole, ce patient référent est un patient partenaire [19] d'une association impliquée sur le territoire, qui participe depuis 2018 au programme d'ETP blanc-mesnilois à destination des personnes atteintes d'un diabète de type 2. Depuis son intégration dans l'équipe d'ETP, ce patient partenaire contribue activement à l'ensemble des phases du programme (co-construction, animation et évaluation).

Forts de cette expérience relationnelle, les pilotes ont souhaité renouveler la méthodologie, ceci en partant d'une nouvelle « page blanche » pour une co-construction en y associant d'autres représentants de patients. Ainsi, tout au long du projet, le patient référent a été consulté par les

pilotes afin de recueillir son avis concernant la méthodologie, les modalités d'organisation des rencontres et les travaux à produire. Ses avis ont été pris en compte dans le déroulement de la conception du projet.

Acteurs impliqués

Menée par deux pilotes, la constitution de l'équipe projet s'est déroulée entre mai et juin 2022 par des rencontres individuelles entre les CMS et une association de patients pour chaque pathologie (Figure 1). Les représentants de patients ont unanimement salué la volonté de prendre en considération leur parole et leur expérience dans ce processus de co-construction. Dans cette démarche de prospection, une association a également proposé d'associer un autre représentant de la même pathologie. Un référent médical des CMS spécialisé à chaque pathologie et un laboratoire de recherche ont intégré l'équipe projet. Ce dernier a assuré un accompagnement méthodologique auprès des pilotes du projet.

Organisation du partenariat

Le partenariat s'est développé sur des temps de travail synchrones et asynchrones (Figure 1). Lorsque le groupe se réunissait, les objectifs étaient d'explorer, de produire, d'arbitrer et de valider. En complément, les temps asynchrones avaient pour objectifs de relire, d'émettre des avis et de produire de nouveaux éléments pour la réunion plénière suivante.

Pour favoriser la participation de l'ensemble des acteurs, les dates des rencontres étaient définies à partir des disponibilités recueillies avec une application informatique destinée à la planification, tandis que le format des réunions était proposé simultanément en présentiel et en distanciel avec une application logicielle de visioconférence.

Réparties entre juin 2022 et janvier 2023 (Figure 1), quatre rencontres ont réuni les membres de l'équipe projet (de 8 à 11 participants). La méthode d'animation proposée par les pilotes du projet était participative, afin de favoriser les interactions entre les participants, recueillir les représentations du groupe, mobiliser les connaissances scientifiques et les savoirs expérientiels. Chaque réunion répondait à des objectifs fixés (Tableau I). Après chaque rencontre, une synthèse des éléments produits était partagée à l'ensemble du groupe projet pour capitalisation et validation.

Pendant la même période, des échanges téléphoniques étaient réalisés entre les pilotes et des membres de l'équipe projet (en cas d'absence ou de changement d'interlocuteur). Ces échanges avaient pour objectif de garantir le même niveau d'information auprès des contributeurs.

Tableau I : Sessions de travail et objectifs

Sessions de travail synchrones et asynchrones	Objectifs
Première rencontre	Favoriser l'interconnaissance de l'ensemble des acteurs Rappeler l'objectif collectif du projet : modéliser un nouveau format d'ETP <ul style="list-style-type: none"> • Associer l'ensemble des acteurs de la santé (démocratie sanitaire) • Lever les freins pour répondre aux enjeux sanitaires • Incrire ce dispositif dans un écosystème territorial de santé Partager le constat des limites rencontrées Définir les valeurs communes et les règles de fonctionnement permettant d'atteindre l'objectif fixé Présenter le calendrier prévisionnel et les productions à réaliser
Travail intermédiaire individuel	Relecture pour consolidation et validation des éléments
Deuxième rencontre	Rappeler le contexte, le rôle de chacun et les objectifs du projet Définir une vision commune de la coordination du parcours de santé Initier la réflexion sur l'identification des besoins éducatifs des pathologies
Travail intermédiaire individuel	Produire des propositions concernant les besoins éducatifs (thèmes et sous-thèmes), documents ressources, ceci dans un outil partagé au groupe
Troisième rencontre	Présenter et explorer les thèmes et sous thèmes colligés Catégoriser les besoins éducatifs en fonction des pathologies (hybridation de l'approche monopathologique et polypathologique) Initier la définition des bénéficiaires cibles en fonction des thématiques
Travail intermédiaire individuel	Relecture pour consolidation des éléments Définir les acteurs potentiels pour l'animation des ateliers et ressources éventuelles
Quatrième rencontre	Actualiser et valider les besoins éducatifs, les cibles et les intervenants Actualiser et valider les éléments liés aux critères d'inclusion, au consentement et aux modalités pédagogiques Initier la réflexion sur l'évaluation à mener pour valider le modèle (expérimentation)
Travail intermédiaire individuel	Définir les objets, critères et indicateurs pour l'évaluation du dispositif Répondre à la sollicitation d'une participation accentuée pour la production des outils pédagogiques

Résultats

Lors de la première rencontre, le groupe projet a d'abord confirmé une vision partagée de la situation, puis il a défini ses valeurs communes et ses règles de fonctionnement (Tableau II). Pour ces deux phases, chaque membre était invité à partager un mot et à l'expliciter avant que le concept ne soit validé par le groupe. Les valeurs communes et les règles de fonctionnement ont été présentées à chaque nouveau membre remplaçant des associations concernées, qui pouvait, en y adhérant, proposer au groupe d'enrichir ces valeurs.

Tableau II : Première rencontre - Constat partagé, valeurs communes et règles de fonctionnement

Constat partagé	Valeurs communes et règles de fonctionnement
Offre hospitalo-centrée	Acceptation des champs d'intervention de chacun
Couverture territoriale inhomogène	S'assurer que les choses soient comprises
Baisse de la démographie médicale	Trouver des solutions positives
Usure des soignants	Respect mutuel
Précarité	Pas de lien d'autorité
Peu de place donnée aux patients dans l'ETP	Respect du vécu, des expériences
Prise en compte du savoir expérientiel insuffisante	Empathie
Augmentation de la prévalence des ALD	Transversalité
Accessibilité limitée à l'ETP	Confiance
Prévention primaire insuffisante	Complémentarité
Questionnement sur les habitudes favorables à la santé	Humanisme
	Engagement de chacun
	Confidentialité / communication maîtrisée
	Universalité (accessibilité à tous)
	Loyauté

Les besoins éducatifs ont été explorés et validés entre la deuxième et la quatrième rencontre, pour les trois pathologies visées (Tableau III). Représentant initialement une maladie, chacune des associations de patients a partagé progressivement des propositions pour l'ensemble des pathologies, en croisant leurs expériences, combinées avec les connaissances scientifiques des soignants. L'approche par compétence spécifique et transversale des personnes atteintes d'une ou de plusieurs pathologies a été élargie, en associant une approche globale de promotion de la santé, ce qui a permis d'identifier de nouveaux besoins éducatifs, autres que ceux décrits dans les recommandations de la HAS [24-26]. De plus, ceux des proches aidants ont été ajoutés à ce dispositif en lien avec leur rôle auprès des personnes atteintes de maladies chroniques.

Pour chaque atelier issu de besoins éducatifs identifiés par le groupe projet, les bénéficiaires ont été déterminés et priorisés (patients et/ou aidants). Avec leur accord, les

Lors de la deuxième rencontre, le groupe projet a mené une réflexion sur la coordination du parcours du patient afin de favoriser son orientation et sa participation au dispositif d'ETP. La place du médecin traitant dans le parcours éducatif du patient a été renforcée malgré les problématiques existantes (absence de médecin traitant, allongement du délai d'attente pour accéder à une consultation, manque de temps du praticien). Il a été suggéré que les infirmières en pratique avancée (IPA) pourraient être un relais du médecin traitant pour renforcer l'accompagnement et le suivi du patient. Toutefois, le groupe a reconnu que leur déploiement est, à ce jour, en cours à l'hôpital et encore insuffisant en ville.

bénéficiaires prioritaires de l'intervention éducative pourraient venir accompagnés.

Les intervenants ont été choisis à partir de leurs compétences, notamment techniques et pédagogiques, ainsi que la plus-value qu'ils apporteraient en fonction du besoin identifié. Ces intervenants peuvent animer seul ou en binôme en fonction des ressources disponibles.

D'autres besoins ont été identifiés à partir d'une approche globale (Tableau IV). Pour les membres de l'équipe projet, le dispositif n'a pas la prétention de répondre à l'ensemble des besoins des patients, notamment lorsque des acteurs locaux apportent déjà une réponse à ce besoin. Ainsi, dans une logique d'optimisation des ressources, le dispositif pourrait apporter une réponse indirecte à ces besoins en développant le maillage territorial nécessaire avec les acteurs locaux. Une identification des acteurs locaux et un lien étroit à développer avec eux seront nécessaires pour assurer l'orientation, l'accompagnement ainsi que la

Tableau III : Ateliers thématiques (thèmes et sous-thèmes, cibles priorisées, intervenants)

Thèmes	Sous-thèmes	Cible 1	Cible 2	Intervenants
Alimentation	Équilibre alimentaire (dont hydratation)	DT2 – Obésité - HTA	Aidants	Diététicienne, patient partenaire
	Glucides et sucres	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Diététicienne, patient partenaire
	Lipides et graisses	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Diététicienne, patient partenaire
	Sources de sel et méthodes culinaires	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Diététicienne, patient partenaire
	Alimentation et tentations	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Psychologue, patient partenaire
	Alimentation en pratique (Nutriscore et étiquettes)	DT2 – Obésité - HTA	Aidants	Diététicienne, patient partenaire
Activité physique adaptée	Bienfaits et motivations	DT2 – Obésité - HTA	Aidants	Enseignant en activité physique adaptée, patient partenaire
Maladie	Compréhension et traitement (et norme G)	DT2	Aidants	IDE, patient partenaire
	Compréhension et traitement	Obésité	Aidants	IDE, patient partenaire
	Compréhension et traitement (et autocontrôle)	HTA	Aidants	IDE, patient partenaire
	Complications	DT2	Aidants	IDE, patient partenaire
	Complications	Obésité	Aidants	IDE, patient partenaire
	Complications	HTA	Aidants	IDE, patient partenaire
Hygiène de vie	Podologie (complications)	DT2 - Obésité	Aidants	Patient partenaire
	Apnée du sommeil	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	IDE, patient partenaire
	Hygiène du sommeil	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	IDE, patient partenaire, réseau
	Santé bucco-dentaire	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Assistante dentaire
	Estime de soi et regard des autres	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Psychologue, patient partenaire
	S'exprimer sur sa/ses maladies	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Patient partenaire
Vivre avec la maladie	Vie affective et sexuelle (en collectif)	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Psychologue, conseillère conjugale
	Vie affective et sexuelle (en individuel)	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Psychologue
	Grossesse (en individuel)	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Sage-femme, IDE
	Diabète et handicap Droits des patients (information éclairée)	DT2	Aidants	Médecin, IDE, patient partenaire
	Droits des patients (information éclairée)	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Patient partenaire
Aidants	Expression (place, émotions, besoins, droits)	Aidants	DT2 – Obésité – HTA	Aidant partenaire, psychologue, patient partenaire

Tableau IV : Réponses aux besoins à développer avec les acteurs locaux existants pré-identifiés

Thèmes	Sous-thèmes	Cible 1	Cible 2	Intervenants
Activité physique adaptée	Pratique régulière d'une activité physique adaptée	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Acteurs de l'activité physique adaptée (dispositif municipal / maison sport santé)
Littératie et littératie en santé	Analphabétisme et/ou illettrisme	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Associations locales
Littératie numérique	Action contre la fracture numérique	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Dispositif municipal
Accéder aux droits de santé	Accompagnement dans l'ouverture de droits	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Permanence d'accès aux soins de santé ambulatoire
Accéder à l'aide sociale	Accompagnement dans l'attribution de l'aide sociale	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Centre Communal d'Actions Sociales, Samu Social
Conduites addictives (tabac, alcool)	Prise en charge des conduites addictives	DT2 – Obésité – HTA	Aidants	Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie

transmission d'informations entre eux afin d'assurer le suivi du patient.

Lors de la quatrième rencontre, les membres de l'équipe projet ont actualisé et validé les principes définissant le programme d'ETP pour les patients adultes atteints d'une

ou de plusieurs maladies comme le public cible, le diagnostic éducatif, le contrat comprenant le consentement, la mise en œuvre de l'éducation, l'évaluation ainsi que la transmission des informations et le suivi des patients (Tableau V).

Tableau V : Principes proposés lors des rencontres

Principes	Description
Porosité du programme	Dispositif porté par une structure de proximité s'appuyant sur les ressources internes et sur celles du territoire pour développer des réponses aux besoins identifiés et évalués.
Finalité	Accompagner le patient dans sa démarche d'autonomisation avec un dispositif de proximité.
Public cible (critères d'inclusion)	<ul style="list-style-type: none"> • Être un patient qui a au moins une pathologie ciblée par le programme. • Être un aidant d'un patient inclus dans le dispositif, répondant au critère précédent. • Être un aidant d'un patient qui a au moins une pathologie ciblée par le programme mais qui n'est pas inclus dans le dispositif.
Diagnostic éducatif	Modèle systémique de l'ETP adapté aux besoins, difficultés et priorités du bénéficiaire suite à un repérage de ses problématiques (littératie, défaut de droits, besoins sociaux).
Contrat et consentement	<p>Prise en compte de la littératie afin de favoriser l'assiduité du patient dans son parcours éducatif personnalisé.</p> <p>Recherche renforcée du consentement éclairé du patient au moment de son intégration dans le dispositif, ceci en valorisant le programme pour que le patient soit éclairé sur les bénéfices qu'il peut attendre du parcours éducatif qui lui est proposé.</p>
Mise en œuvre de l'éducation	<p>Approche personnalisée et adaptée dans une logique de continuum éducatif.</p> <p>Pédagogie différenciée prenant en compte la littératie.</p> <p>Séances individuelles et/ou ateliers collectifs.</p> <p>Planification des ateliers en fonction de la file active et de la disponibilité des intervenants.</p>
Évaluation du patient	<p>Évaluation pédagogique lors du diagnostic éducatif et à la fin du parcours du patient.</p> <p>Évaluation complétée par des évaluations intermédiaires pour un réajustement personnalisé et continu des objectifs.</p>
Transmission et coordination	Utilisation de « Mon espace santé » (en accord avec le patient) pour favoriser la coordination du parcours et la transmission des informations entre les professionnels de santé du territoire.

Discussion

Face aux nombreux défis posés par les maladies chroniques à l'ensemble du système de santé, un des enjeux est l'évolution de l'organisation de l'offre de santé à partir des besoins des populations. Pour cela, le programme proposé s'inscrit dans un territoire de santé et intègre des patients dès sa conception, en collaboration avec des professionnels des secteurs sanitaire et social et des chercheurs [27].

Le dispositif d'ETP qui découle de la méthodologie mise en place présente plusieurs avantages et quelques difficultés.

Avantages de ce programme d'ETP innovant

Organisation agile et porosité du programme

Le dispositif d'ETP s'appuie sur une organisation agile, soit une organisation avec la capacité à s'immerger de manière effective dans son écosystème (Figure 2). Elle associe l'ensemble des acteurs, afin de développer « une création de valeur ajoutée » [28]. Le portage du programme par un Centre Municipal de Santé s'avère pertinent par sa proximité avec les patients et sa contribution à désectoriser les enjeux sanitaires tout en favorisant une approche pluriprofessionnelle dans et au-delà des murs [18]. Le contour « poreux » du dispositif permet plusieurs types d'interactions qui pourraient être ainsi produits : de l'écosystème

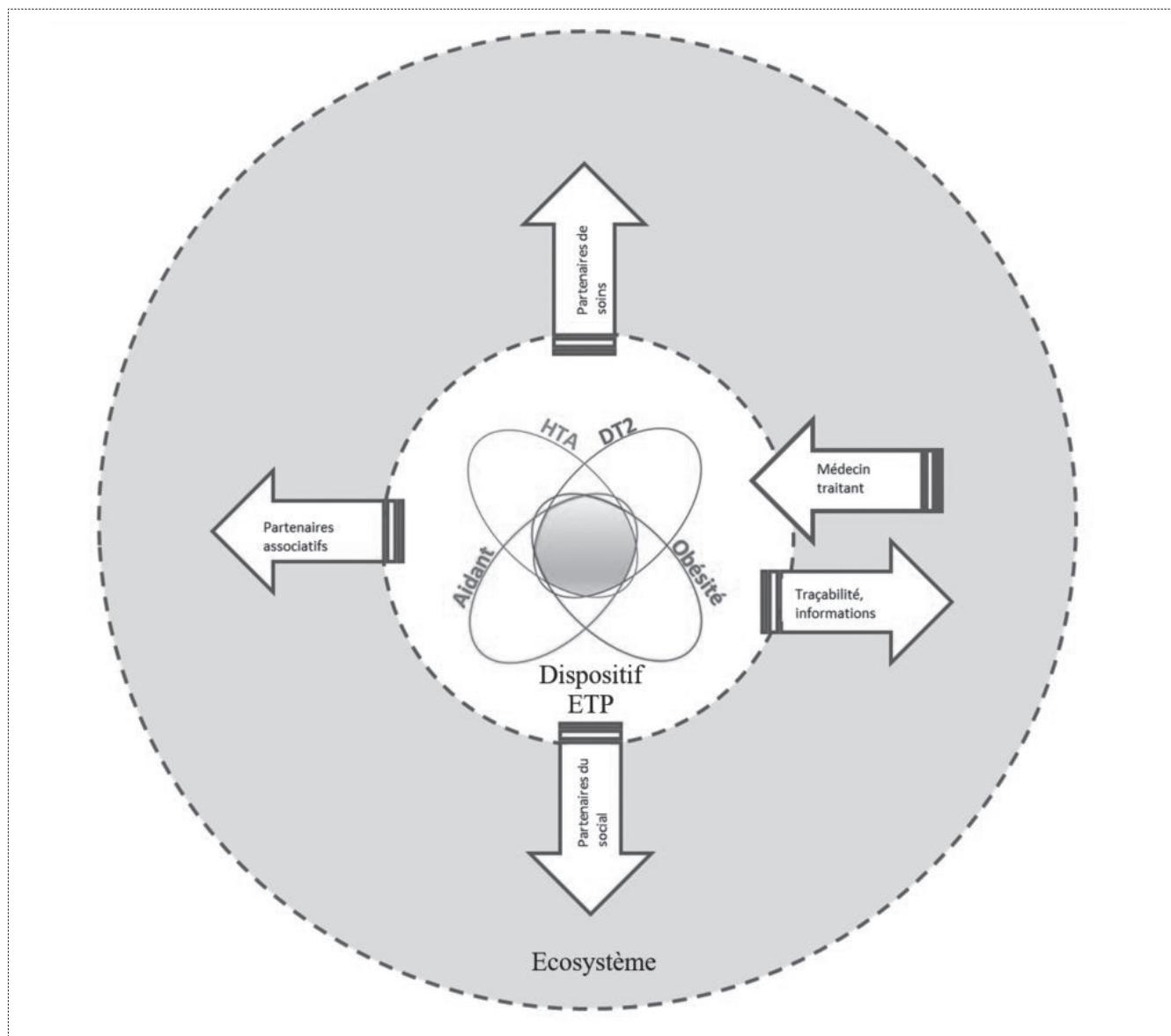


Figure 2 : Schéma de la porosité du programme d'ETP « hybride » dans l'écosystème

Note : Au centre de la figure, le premier cercle correspond au dispositif ETP proposant un parcours personnalisé aux bénéficiaires touchés par une ou plusieurs maladies chroniques, tout en incluant les spécificités de chaque pathologie. Ce dispositif est immergé dans son écosystème (cercle plus large) favorisant les interactions avec les acteurs locaux afin de développer « une création de valeur ajoutée » [28].

vers le dispositif comme lors de l'orientation du coordinateur du parcours de santé du patient, et aussi du dispositif vers l'écosystème pour la transmission d'informations, l'orientation et l'accompagnement vers différents types d'acteurs locaux (du soin, du social et du secteur associatif) pour renforcer l'efficacité du parcours du patient (Figure 2).

Pour les auteurs, l'accentuation du décloisonnement est un levier majeur à la dynamisation du territoire en faveur de

la santé de la population, ceci avec un dispositif ayant une position transversale aux différents outils de coordination déployés (contrat local de santé, communauté professionnelle territoriale de santé, dispositif d'appui à la coordination).

Se voulant être une offre de soin éducative de premier recours, le programme pourrait être proposé à un grand nombre de patients comme une offre d'ETP initiale, de

renforcement et de reprise [3]. Le développement d'une articulation avec une Unité Transversale d'Éducation et d'Engagement du Patient (UTEEP) existante renforcerait la structuration de l'offre de soins éducative du bassin de santé, ceci avec une offre de second recours à l'hôpital pour des besoins nécessitant une expertise supplémentaire, qui concernerait moins de patients [10, 29].

Mise en place d'un partenariat

Le dispositif proposé est le fruit d'une hybridation disciplinaire [30-31] qui repose sur l'ensemble des compétences des acteurs de l'équipe projet, favorisée notamment par le partenariat avec les associations de patients. Ces associations ont été sélectionnées en lien avec leur implication dans la gestion de la maladie [32], la capacité des patients partenaires à poser un regard réflexif sur leur parcours de soins et à établir des interactions avec les professionnels [16], ainsi que la capacité d'appropriation et de traduction du discours médical, qui est nécessaire à l'intercompréhension des patients et des soignants [32]. D'après les valeurs communes et les règles de fonctionnement définies par le groupe projet, ce partenariat est caractérisé par la co-construction, le co-leadership et la co-responsabilité [23], l'intelligence collective [21] ainsi que la légitimité des acteurs et la pertinence de leurs savoirs [32]. Le transfert et le partage de connaissances entre les chercheurs et les acteurs de terrain constitue un des leviers pour contribuer au développement d'une politique de santé publique plus efficiente [33].

Un modèle hybride avec une finalité de prévention et de promotion de la santé

À la différence des formats actuels [2], le dispositif élaboré s'adresse simultanément à des personnes porteuses d'une ou de plusieurs pathologies. Cette caractéristique amène les auteurs à le définir comme « hybride », soit monopathologique et polypathologique, puisqu'il comporte des axes spécifiques à une maladie, des axes transversaux entre des maladies et d'autres axes complémentaires, comportant une finalité de prévention et promotion de la santé. Il permettrait au patient de trouver une réponse à des besoins éducatifs dans une structure unique sans devoir intégrer plusieurs programmes et amélioreraient l'accès à l'ETP, car un tel programme concernerait plus de patients. De surcroit, l'accessibilité géographique serait accentuée par un déploiement en ville, soit à proximité des lieux de vie des patients, en s'appuyant sur les ressources locales [34].

Il s'agit dans ce modèle d'optimiser les ressources disponibles. Cela permettrait de collaborer avec les médecins généraliste et spécialiste pour l'ensemble des activités du parcours d'ETP : la coordination, l'orientation vers les acteurs, la planification des actions, l'échange et la transmission des données.

Élargissement de la population concernée

En combinant les approches, soit en les hybrideant, le modèle d'organisation de proximité proposé pourrait répondre aux besoins des patients liés à l'épidémiologie (situations chroniques fréquentes et polypathologiques). De plus, le dispositif permet de prendre en compte la littératie repérée dès l'entrée dans le programme, notamment avec la mise en place d'un maillage entre les milieux sanitaires et socio-éducatifs facilitant l'orientation vers des structures adaptées [35]. L'appui sur des associations locales favorise le développement du niveau de littératie d'un bénéficiaire avant d'initier son parcours éducatif. En concourant à l'alphanumerisation, l'efficacité de la prise en charge du bénéficiaire serait renforcée, ceci en appréhendant les pratiques éducatives comme une opportunité pour répondre aux besoins propres de la littératie en santé [35].

L'autre aspect important du dispositif proposé est son ouverture aux aidants. Les aidants familiaux qui s'occupent d'une personne malade doivent assumer une multitude de tâches et l'ensemble de ces activités peut avoir un réel impact sur les patients [36]. Des interventions éducatives adaptées à leurs besoins et leur permettant de s'exprimer librement sur leurs craintes et difficultés sont nécessaires. Une étude montre qu'il existe bien un effet de Halo, quand les patients bénéficiaires d'un programme éduquent à leur tour leurs aidants, ces derniers participant mieux à la gestion de la thérapeutique de leur proche [37]. L'intégration d'aidants de patients non inclus dans le dispositif reste à développer ; cela leur permettrait d'accéder à ces compétences en même temps que de développer celles qui leur sont propres. Cette ouverture devrait aussi permettre de lever les freins à l'accessibilité des compétences pour les patients ne pouvant se libérer de leurs obligations.

Encadrement de l'équipe projet

L'animation du groupe par les pilotes a également favorisé les résultats de ce travail. Ces derniers ont joué un rôle dans la régulation initiale des asymétries entre les savoirs profanes et les connaissances scientifiques [31], et ce en rappelant les recommandations sur la participation des patients et en favorisant l'instauration d'un cadre favorable

à la co-construction. Il s'agissait de créer les conditions pour que chacun se sente suffisamment à sa place pour exprimer ses opinions, ses attentes et ses projets, sa créativité et ses capacités d'innovation [21], et cela en favorisant la symétrie relationnelle [38]. Selon nous, cette dernière aurait été facilitée par l'organisation apprenante des CMS suite à l'intégration du patient référent dans l'équipe ETP depuis 2018. Son intégration a contribué à la transformation des représentations et des comportements.

Questionnements et difficultés rencontrées au cours de ce dispositif d'ETP

Plusieurs points sont à mettre en exergue pour le déploiement de ce type de modèle, comme le travail important de coordination des équipes et de renforcement des partenariats, qui est souvent invisibilisé et donc peu valorisé [18]. Un autre point concerne la complexité d'une programmation flexible au regard du nombre important d'ateliers et d'intervenants. Ces ateliers devront d'ailleurs prendre en compte la culture des habitants, spécifique à chaque territoire d'intervention [2]. Enfin, l'implication de l'ensemble des acteurs est nécessaire, notamment dans la démarche d'évaluation [6], avec la participation de patients partenaires pour chaque maladie représentée ainsi que la conciliation entre eux et avec les professionnels de santé. Concernant ce dernier point, l'intégration au dispositif d'une séance d'éducation salutogénique, qui s'appuie sur les ressources des individus, pourrait favoriser le recrutement de patients partenaires [17].

Perspectives : expérimentation et évaluations multiples

Le dispositif, tel qu'il a été créé par l'équipe projet sera expérimenté (Figure 1). Dans une logique participative globale, la réflexion concernant l'évaluation de ce dispositif a également été initiée avec l'ensemble des membres de l'équipe projet. Plusieurs objets d'évaluation ont été proposés par les représentants de patients : l'évaluation par le patient de l'éducation reçue, l'évaluation par les intervenants (professionnels de santé et patients partenaires) de l'éducation transmise, des résultats et des effets premiers. Une évaluation réaliste sera aussi menée pour mieux comprendre les mécanismes ayant permis la co-construction du dispositif, en s'intéressant plus spécifiquement aux représentations et aux rôles de ses acteurs.

En complément, les soignants de la structure ont proposé de suivre l'évolution des effets de l'éducation à partir d'une

évaluation biomédicale. Enfin, une évaluation plus traditionnelle du programme d'ETP devrait être conduite afin de répondre au cadre légal et aux exigences du cahier des charges suivi par les Agences Régionales de Santé.

La complexité des interventions prévues dans ce dispositif pose la question de la transférabilité des résultats [39]. Celle-ci, réfléchie en amont de l'expérimentation, devra composer entre intégrité et flexibilité pour s'adapter au nouveau contexte [40], notamment pour mettre en exergue les fonctions-clés des actions, ceci en s'intéressant, dans un premier temps, au processus et à la mise en place.

Conclusion : Co-construction d'un programme innovant d'ETP

Élaboré par une diversité d'acteurs complémentaires, ce dispositif innovant d'ETP présente des avantages en lien avec une organisation souple, la mobilisation des acteurs locaux, le développement du partenariat et l'élargissement de la population concernée.

Avant d'envisager sa transférabilité, le programme d'ETP mono et polypathologique sera expérimenté et évalué en vue de son amélioration. Pour cela, les membres de l'équipe projet maintiennent leur engagement à poursuivre ce travail dans une logique de réussite collective, notamment pour l'animation du programme, son évaluation et la valorisation scientifique des résultats.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Remerciements

Olivia Gross, Claude Chaumeil, Philippe Thébault, Ludovic Deshayes, Fathna Sedjai, Maryline Sabin.

Les auteurs demeurent seuls responsables des erreurs.

Références

1. Fournier C, Cittée J, Brugerolles H, Faury E, Bourgeois I, Le Bel J, et al. Améliorer la complémentarité des offres d'éducation thérapeutique du patient : retour d'expérience et recommandations. Santé Publique. 2018;30(3):307-311.
2. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature [Internet] ; 2018 [cité le 28/01/23]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/>

- upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf.
3. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet] ; 2007 [cité le 23/01/23]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-guide_version_finale_2_pdf.pdf.
 4. Traynard PY, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Maloine Paris ; 2013. 311 p.
 5. République Française. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. JORF n°0022 du 27 janvier 2016.
 6. Margat A, Giacopelli M, Hemon Y, Lombraïl P, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2018;10(2):20205.
 7. Merle R, Casagrande A, Pariset A, Pépin JL, Palombi O, Debruy R, et al. Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française. Rev Epidemiol Santé Publique. 2021;69(5):307-313.
 8. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. ADSP 2002;39:14-16.
 9. Voilmy D, Guichard R, Olivier M, Tellier V, Schoevaerdts D, Novella JL. Quelles pratiques de télésurveillance de maladies chroniques dans les espaces à dominante rurale peu densément peuplés ? [Internet] ; 2021 [cité le 28/03/23]. Disponible sur : https://hal.science/hal-03501208/file/JETSAN2021_HIS2R_vf5.pdf.
 10. Böhme P, Lerman A.S, Matte P, Herfeld C, Ziegler O. Vers une organisation coordonnée de l'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec un diabète ? Med Mal Metab. 2018;12(2):194-203.
 11. Czernichow P. Un système de santé plus intégré pour mieux prendre en charge les maladies chroniques. Santé Publique. 2015;HS(1):7-8.
 12. Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition – multimorbidity. JAMA.2012; 307:2493-2494.
 13. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutique ? Constat et projections démographiques. [Internet] ; 2021 [cité le 30/01/23]. Disponible sur : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-03/DD76_0.pdf.
 14. Cash R. Crise de l'hôpital public ou crise du système de soins ? Les tribunes de la santé. 2022;71(1):47-59.
 15. Lafitte P, Malet D, Gagnayre R. Adaptations des pratiques d'ETP destinées aux personnes diabétiques en France durant la crise de la COVID-19 : enquête descriptive sur 153 programmes d'ETP durant le confinement de mars 2020. Med Mal Metab. 2022;16 (4):321-330
 16. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 2015;HS(1):41-50.
 17. Gross O, Gagnayre R. Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2018;10(1),10501.
 18. Martinache I. Les centres municipaux de santé : un dispositif au cœur des politiques locales de santé et de leurs tensions. Sociologies pratiques. 2022;45(2):41-51.
 19. Huteau ME, Cardoso-Fortes C, Berkesse A, Jackson M, Pomey MP, Stoebner-Delbarre A. Les professionnels de santé s'appuient sur les patients partenaires. Soins Cadres. 2023;32(141):54-63.
 20. Smith SM, O'Dowd T. Chronic diseases: what happens when they come in multiples? Br J Gen Pract. 2007;57(537):268-70.
 21. Frimousse S, Peretti JM. Comment développer les pratiques collaboratives et l'intelligence collective. Questions de management. 2019;25(3):99-129.
 22. Bourgueil Y. L'innovation organisationnelle, un processus d'apprentissage au service de la transformation du système de santé ? Santé Publique. 2017;29(6):777-779.
 23. Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesbaert J, Berkesse A. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante. Risques & Qualité 2022;(19)4:205-216.
 24. Haute Autorité de Santé. Guide Parcours de soins : Diabète de type 2 de l'adulte. [Internet] ; 2014 [cité le 9/02/23]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide_pds_diabete_t_3_web.pdf.
 25. Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins : Surpoids et obésité de l'adulte. [Internet] ; 2023 [cité le 9/02/23]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-02/guide_parcours_surpoids-obesite_de_ladulte.pdf.
 26. Haute Autorité de Santé. Prise en charge de l'hypertension artérielle de l'adulte. [Internet] ; 2016 [cité le 9/02/23]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/fiche_memo_rapport_elaboration_hta_mel.pdf.
 27. Merle R, Pépin J-L, Ménissier T, Penaud M, Pison C. Rôle croissant des patients dans la démocratie sanitaire française. Rev Mal Respir. 2020;37(8):620-623.
 28. Crespin-Mazet F, Goglio-Primard K, Guittard C, Dupont L. (2019). Communautés et agilité : la complexité de l'organisation innovante. Innovations. 2019;58(1):5-17.
 29. Germain L, Madeline Voyen M, Miro C, Böhme P, Nguyen-Thi P-H. État des lieux de l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'hôpital : enquête qualitative auprès d'UTEP de CHU et CHR de France. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2021;13(2): 20204
 30. Jacob S. Cross-Disciplinarianization: A New Talisman for Evaluation? Am J Eval. 2008;29(2):175-194.
 31. Akrich M, Armand-Rastano É, Bajos N, Barbot J, Beck F, Bertschy S, et al. La pluridisciplinarité en santé : quel bilan ? Quelles perspectives ? Sci Soc Santé. 2022;40(4):69-106.
 32. Bruneau C, Terral P, Génolini J-P, Gaborit E. Construire un programme d'ETP avec des usagers : d'une autonomie encadrée à la régulation du pouvoir médical. In : Denise T, Divay S, Dos Santos M, Fournier C, Girard L, Luneau A. Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques. Paris : IRDES ; 2022.
 33. Cambon L, Alla F. Transfert et partage de connaissances en santé publique : réflexions sur les composantes d'un dispositif national en France. Santé Publique. 2013;25(6):757-762.
 34. Haut Conseil de la Santé Publique. Évaluation des programmes d'éducation thérapeutique des patients 2010-2014. Paris ; 2015.
 35. Margat A, Morsa M. Le médecin généraliste, un acteur central dans l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques faiblement alphabétisés. Médecine. 2018;14(8):365-369.

36. Molloy GJ, Johnston DW, Witham MD. Family caregiving and congestive heart failure. Review and analysis. *Eur J Heart Fail.* 2005;7(4):592-603.
37. Albano MG, d'Ivernois JF, Langlume L, Ahouah M, De la Tribonnière X. L'effet de Halo : quand les patients éduqués éduquent à leur tour leurs aidants. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* 2021;13(1),10204.
38. Bruneau C, Génolini J, Terral P. Gérer et utiliser les asymétries relationnelles en éducation thérapeutique du patient : la coordination soignants-patients dans la conception d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie. *Rev. fr. aff. soc.* 2021; (2):143-163.
39. Wang S, Moss JR, Hiller JE. Applicability and transferability of interventions in evidence-based public health. *Health Promot Int.* 2006;21(1):76-83.
40. Cambon L, Minary L, Ridde V, Alla F. Un outil pour accompagner la transférabilité des interventions en promotion de la santé : Astaire. *Santé Publique.* 2014;26(6):783-786.