

L'audacieux pari de l'éducation thérapeutique du patient

par

■ **Pierre-Yves Traynard** ■

Coordonnateur et maître d'œuvre, Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient – Île-de-France

En bref

Vivre au mieux sa vie avec une maladie, c'est ce à quoi aspire toute personne malade chronique. Acquérir les connaissances et savoir-faire pour être acteur de ses soins et partenaire de ses soignants est l'enjeu de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). C'est une révolution par rapport à la conception selon laquelle le médecin dit ce qu'il faut faire et le malade est censé s'exécuter docilement. Après trente-cinq ans de pratique médicale et d'ETP, Pierre-Yves Traynard coordonne un pôle de ressources dédié à l'ETP et financé depuis 2013 par l'agence régionale de santé d'Île-de-France. Ce pôle est devenu une référence pour les acteurs de l'ETP en matière de démarche coopérative inclusive des patients, d'appui aux transformations des pratiques, de recherche et d'expérimentation du travail collectif.

Compte rendu rédigé par François Boisivon

L'Association des Amis de l'École de Paris du management organise des débats et en diffuse les comptes rendus, les idées restant de la seule responsabilité de leurs auteurs. Elle peut également diffuser les commentaires que suscitent ces documents.

Séminaire organisé grâce aux parrains de l'École de Paris du management :

Algoé¹ • Carewan¹ • Chaire Futurs de l'industrie et du travail • Chaire Mines urbaines • Danone • EDF • Else & Bang • ENGIE • Fabernovel • Groupe BPCE • Groupe OCP • GRTgaz • IdVectoR² • IPAG Business School • L'Oréal • La Fabrique de l'industrie • MINES ParisTech • RATP • Syndicat des entreprises de l'économie numérique et des technologies nouvelles³ • université Mohammed VI Polytechnique • UIMM • Ylios¹

1. pour le séminaire Vie des affaires / 2. pour le séminaire Management de l'innovation / 3. pour le séminaire Transformations numériques

Vivre lorsqu'on est malade

Parler d'éducation thérapeutique du patient (ETP), c'est avant tout parler de personnes malades chroniques contraintes d'adapter en permanence les prescriptions du médecin, mais aussi de soignants qui doivent apprendre à écouter pour ne plus considérer le patient en fonction seulement du diagnostic engagé et du respect de la prescription. Par exemple, un diabétique dont le corps ne parvient pas à produire l'insuline – hormone qui régule normalement la concentration du sucre dans le sang –, doit prendre chaque jour des centaines de décisions, imposées par l'évolution constante de son taux de glycémie. Si fréquentes que soient les analyses, grâce aux nouvelles technologies, et si précise que soit la prescription, la guérison est impossible. Le patient, pourtant, peut apprendre comment agir et décider quelles actions entreprendre : choix de l'alimentation, exercices physiques, adaptation des traitements, etc. Devenir acteur de ses soins, partenaire de ses soignants et pilote de sa vie avec la maladie signifie être en mesure de prendre des décisions éclairées pour sa santé, en veillant à un équilibre entre la vie et la maladie.

Le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient a une fonction "intermédiaire". Il travaille en partenariat avec divers acteurs, qui vont des associations de patients aux structures de soins et des soutiens médicosociaux aux universités. Notre objectif est de transformer les pratiques, individuelles et collectives, afin de créer la confiance et que chacun puisse vivre au mieux avec sa maladie. Nous sommes en grande partie financés par l'agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France.

L'apprentissage, au fil d'un parcours professionnel

Des rencontres ont inspiré mon parcours professionnel et ma quête d'une médecine à visage humain. C'est en 1978, lors de mon internat à l'hôpital de Chaumont, que j'ai commencé à comprendre l'importance de l'éducation du patient, grâce à un diabétologue de terrain, Jean Savin. Et c'est à l'Hôtel-Dieu, au contact de Georges Tchobroutsky, que j'ai pu éprouver son premier principe : comprendre l'autre et apprendre à apprendre. En 1982, j'ai participé à la fondation d'une maison pluriprofessionnelle, rue de la Grange-aux-Belles, à Paris, où nous tentons d'allier, au quotidien, soins curatifs et préventifs, en donnant sa part à l'éducation thérapeutique. J'ai travaillé trente-cinq ans dans cette maison de santé. Composée de six praticiens au début, l'équipe regroupe aujourd'hui douze professionnels de santé : médecins, kinésithérapeutes, infirmières, orthophonistes, dentistes...

En 1989, la rencontre avec Rémi Gagnayre, au Laboratoire Éducation et Pratiques de Santé de l'université Paris 13, a permis de commencer à préciser nos méthodes, puis, en 2000, le réseau Paris Diabète les a organisées à l'échelle d'une grande ville.

En 2013, le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient – Île-de-France (Pôle ETP) a été créé dans une vision d'écosystème coopératif, avec le soutien de Christian Hervé, Pierre Lombrail et Laurent Chambaud.

La rencontre de deux mondes

Les soignants, particulièrement les médecins en raison de leur formation tournée vers le soin des maladies aiguës, demandent aux patients de suivre au plus près leurs prescriptions et, par conséquent, d'adapter leur vie à leur condition de santé. Or les personnes malades chroniques aspirent à des informations, à des apprentissages à l'autosurveillance, à un aménagement personnel des soins et des traitements, à des soutiens psychologiques, ainsi qu'à tout ce qui peut faciliter les réaménagements de leurs conditions de vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle, et être utile à leur santé. Pour que la relation avec le soignant cesse d'être univoque, les patients

doivent acquérir, en partant de leur expérience de vie et de leurs savoirs, les connaissances et les savoir-faire qui leur permettront de devenir acteurs de leurs soins. Les professionnels de santé doivent, quant à eux, mettre en œuvre des activités à visée éducative, qui comprennent des entretiens, des ateliers de groupes, etc., et les ouvrir au plus grand nombre.

L'ETP est la formulation des procédures de rencontres et d'échanges entre les malades chroniques et les soignants. C'est aussi la rencontre de savoirs extrêmement différents : d'une part, ceux que les patients élaborent à travers leur expérience et les échanges avec leurs pairs, et d'autre part, des savoirs médicaux et psychosociaux, très construits et normatifs. L'éducation thérapeutique est à cet égard un pari, celui d'une analyse réflexive de part et d'autre associée à un partage (comprendre ce que l'autre comprend de la situation). Pour que le patient soit acteur de sa santé – comme il l'est de sa vie – il doit parfois avoir le droit de déroger aux règles. Pour le médecin, l'observance du traitement cesse d'être l'unique finalité. Elle devient un résultat possible, qui s'intègre dans un gain d'autonomie du patient et relève d'une décision prise en commun et réévaluée.

Le Pôle de ressources : développer des usages

La loi Hôpital, patient, santé, territoire du 21 juillet 2009 dispose que toute personne concernée par une maladie chronique peut bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. Ces programmes ont d'abord été mis en œuvre dans les hôpitaux, qui en dispensent près de 80%, mais n'ont pas touché plus de 15% des malades chroniques. Si l'on considère que le but de l'éducation thérapeutique est d'apprendre à mieux se soigner et à vivre avec sa maladie, on s'aperçoit que l'hôpital ne peut suffire à un enjeu de diffusion qui est territorial.

Le Pôle ETP s'est construit, de 2011 à 2013, sur la base des expérimentations réalisées avec divers réseaux de santé, en commençant par former 130 professionnels libéraux, censés constituer un groupe d'intervention chargé de diffuser les pratiques de l'ETP sur le territoire de l'Île-de-France. Si 75% de ces personnes étaient convaincues de l'utilité de la démarche éducative, elles se sont heurtées, pour la mettre en place, à leurs propres représentations. Un comité de pilotage, comprenant des soignants libéraux et hospitaliers, des patients et des chercheurs, a alors été institué afin de coordonner des actions d'appui centrées sur les usages, en favorisant le dialogue et un mode de relation horizontale entre tous. Depuis 2013, l'association porteuse du Pôle ETP et l'équipe d'animation ont une gouvernance plurielle intégrant des patients.

Première architecture d'une mission d'appui

En 2016, l'équipe, étoffée, s'est attachée à définir son objet de travail dans le cadre de sa mission d'appui au développement de l'ETP sur le territoire de l'Île-de-France. Nous avons réuni un groupe de membres de notre écosystème en nous inspirant des notions de design social développées par Yrjö Engeström, qui s'efforcent, en partant des nécessités d'un sujet, de définir l'objet du travail qui permettra d'y répondre. L'originalité de notre démarche collective a été de créer une combinaison de services, de ressources immatérielles et d'environnements qui aident nos usagers (professionnels, structures médicosociales, associations de patients, chercheurs, institutionnels, entreprises....) à coconstruire des solutions, qu'ils utilisent à leur tour avec l'ensemble de leur public. Nous sommes ainsi parvenus à former un dispositif d'appui (actions, méthodes, environnements coopératifs) et à créer un réseau de partage et de capitalisation d'expériences, qui débouchent sur des productions de savoirs et de solutions mobilisables, ainsi que sur des règles de fonctionnement construites à partir des usages.

Les outils mis à la disposition des uns et des autres comprennent, outre une nouvelle appréhension de la relation entre soignant et personne malade, des technologies de l'information et de la communication, des actions multimédias participatives, des conduites de projets et des actions de recherche.

Ce dispositif complexe vise à appuyer les transformations des pratiques individuelles, collectives et organisationnelles utiles pour aider les personnes à acquérir plus d'autonomie dans la gestion de leur santé.

Les pôles d'action du Pôle ETP

La coopération entre patients et professionnels est l'une de nos marques de fabrique. Toutes nos actions sont coanimées par des professionnels de santé et des patients, afin de nourrir le dialogue entre les deux points de vue sur la maladie. La participation est gratuite, afin que ce service soit accessible au plus grand nombre.

Les ateliers d'entraînement aux pratiques éducatives sont les plus faciles à appréhender. On y vient un peu comme on se rendrait à un atelier d'écriture, pour partager des expériences, les formuler, coconstruire des activités d'ETP et d'accompagnement, de coordination, d'évaluation, etc.

Nous apportons également notre aide à des structures de soin – plus de 50 à ce jour – qui tentent de concevoir, d'adapter et d'organiser leurs activités d'ETP. Ce soutien méthodologique a d'abord pour but de fournir les clés d'une réflexion conjointe et se répartit généralement en cinq demi-journées de travail collaboratif. La démarche vise à ce que les structures qui nous ont sollicités élaborent leurs propres solutions, intégrant la participation active des patients, et non celles que nous aurions délivrées au titre de consultants.

La participation pleine et entière des patients aux processus de soins, de soutien social et d'accompagnement n'est jamais acquise. Dès lors, comment partir des besoins des patients ou les former à accompagner leurs pairs dans le cadre de programmes d'ETP? Comment coconstruire des modalités nouvelles de travail collaboratif entre professionnels de santé, usagers et associations de patients?

Pour répondre à ces questions, nous animons des "tiers-lieux" – séminaires, Agora annuelle – qui sont autant d'espaces d'échanges et de travail collectif entre patients, professionnels de santé, chercheurs et institutionnels. Ces événements regroupent entre 30 et 100 personnes et sont organisés pour que cette coopération soit effective et contribue à produire collectivement des recommandations. Depuis la crise de la Covid-19, nous avons instauré des rendez-vous numériques hebdomadaires consacrés aux questions d'accompagnement des personnes malades chroniques pendant la période de confinement.

Nous avons également mis en place des sessions d'appui à l'intégration des patients dans la conception et la mise en œuvre des programmes d'ETP et de partenariats entre professionnels et patients.

Enfin, nous animons des projets multipartenariaux, en *living lab*, incluant les personnes concernées et l'ensemble des parties prenantes, y compris des entreprises. Ils visent à apporter une ou des solutions durables à l'ETP et à l'accompagnement vers l'autonomie en santé. Ils peuvent intégrer des supports numériques, des objets connectés et différentes applications proposant du lien, de l'appui ou de l'accompagnement à distance. Les personnes malades chroniques, au même titre que les autres, voire à plus forte raison, doivent être incluses dans l'économie numérique. C'est une innovation de rupture par rapport à la mise en place de projets classiques centrés sur la conception et le développement de produits définis par avance.

Une méthode construite pour des actions non programmées

Notre démarche d'intervention est construite en plusieurs étapes : un temps d'analyse collective avec nos usagers; des activités et interactions au sein de leur organisation, notamment sur la manière dont les innovations peuvent ou non s'y développer et répondre à leurs usages; un appui de type "agile", qui implique un engagement consensuel et une responsabilité collective, visant la coproduction et des modes décisionnels démocratiques. Cette démarche implique au maximum l'utilisateur final du début à la fin du projet. Nos interventions se déroulent sur des cycles de développement itératif, incrémental et adaptatif. Pour toutes ces étapes, nous utilisons des techniques participatives variées afin de créer une ambiance de confiance, faciliter la communication et stimuler la réflexion ainsi que la production d'idées.

Nous participons, par exemple, au programme d'expérimentation nationale pour l'accompagnement à l'autonomie en santé, à la suite d'un appel à projets du ministère de la Santé lancé en 2016. Notre projet est construit avec 25 partenaires de notre écosystème aux pratiques hétérogènes. Il est piloté, coordonné, évalué et réévalué à mesure de ses évolutions. Rien n'est programmé à l'avance. De séminaires en groupes de travail, menant à de nouveaux

séminaires et à de nouveaux groupes de travail – dont les durées sont relativement courtes –, ne cessant, en somme, de remettre l'ouvrage sur le métier, nous parvenons à appuyer les transformations des pratiques. Ainsi, les membres des associations accompagnent différemment et apprennent comment coopérer tandis que les personnes accompagnées, en gagnant plus de contrôle dans le processus, renforcent leur estime d'elles-mêmes et participent. Cela a pour effet d'améliorer la qualité de l'accompagnement, tant vis-à-vis des personnes que du point de vue de l'organisation.

Complémentarité de l'institution et de la démarche coopérative

Notre Pôle de ressources pilote et anime le développement d'un patrimoine collectif d'analyses partagées, de ressources immatérielles (méthodologies, dispositifs d'évaluation, engagement des acteurs, compétences métier...), d'outils de gestion collective et d'enjeux économiques. Ce ne sont ni des respirateurs ni des scanners, mais ils sont, eux aussi, fort utiles.

Tous les trois ans, nous signons avec l'ARS un contrat d'objectifs et de moyens (CPOM). Il induit une part de planification, voulue par l'ARS, afin de pouvoir établir un certain nombre de prévisions, alors même que nous nous caractérisons par nos capacités d'adaptation à des situations que nous ne choisissons pas et que nous laissons à leurs acteurs, quoique nous leur fournissions des principes d'orientation, un large degré d'autonomie. Savoir-faire et partenariats essaient, produisent des situations nouvelles, qui permettent de sortir l'ETP et l'accompagnement d'une routine parfois stérile où beaucoup de temps est consacré à vérifier si le malade se conforme aux prescriptions.

Pour une même maladie chronique, chaque patient demeure un cas particulier. Et cette vérité sera d'autant mieux prise en compte que les procédures de codécision avec les soignants seront établies. Entre l'institution, qui cherche à prévoir, et notre fonctionnement, qui cherche à faire valoir la diversité des situations pour mieux les traiter, en recourant à des dynamiques de groupes, la contradiction n'est qu'apparente. Mieux, elle est dynamique. Elle nous pousse à mettre en place de nouveaux partenariats et de nouveaux projets, à en évaluer les effets utiles : gains de productivité et de qualité, réductions de dépenses, plus-value de l'intégration des patients, coopérations territoriales...

Le partage des fonctions pour concourir à une même tâche concerne non seulement notre rôle, mais aussi les actions des animateurs professionnels et des patients, des doctorants et des stagiaires, ainsi que des chercheurs qui nous accompagnent, dans des cadres d'intervention qui s'adaptent. L'action et la recherche se nourrissent l'une de l'autre dans un va-et-vient permanent.

Un incessant chantier

L'équipe est passée de 10 personnes à ses débuts à 25 aujourd'hui et s'appuie sur un conseil d'administration de 12 membres. Notre écosystème s'est considérablement étoffé; il compte aussi bien des associations de patients que des institutions territoriales, des institutions de recherche, des hôpitaux, des structures de soins en ville et des entreprises, qui nous permettent d'agir dans des domaines multiples, auprès et avec les patients et les soignants. La fiabilité de nos méthodes est source de création non seulement dans les pratiques, les rapports, les usages des uns et des autres, leurs organisations, mais aussi dans les coopérations transversales et l'apport des nouvelles technologies.

J'aimerais, pour conclure, prendre l'image des murs d'une maison en construction, qui répondent à une conception originale de l'un de mes amis maçon : sur leur face extérieure, des pierres parfaitement ajustées forment un ensemble visuellement homogène; sur leur face intérieure, des briques, de toutes sortes et de toutes tailles, de bric et de broc, comme on dit, pourtant elles aussi ajustées, à leur place, doublent les pierres. Les unes et les autres font partie du même mur où elles remplissent des fonctions distinctes et complémentaires. Les premières se voient – elles présentent la maison au monde extérieur en même temps qu'elles délimitent son volume –, les secondes ne se verront pas – elle seront recouvertes d'autres matériaux, mais sans elles, la maison

serait moins solide et moins bien isolée. Ce chantier est une métaphore de ce que nous réalisons en passant de l'expérience à la démonstration et en valorisant (avec les pierres) un travail invisible, immatériel (les briques), d'adaptation à toutes sortes de situations : l'offre d'usage de nos services doit être conçue dans une perspective d'appropriation durable, de construction d'une communauté apprenante, d'association de nos usagers aux transformations du système de santé, d'une économie qui s'appuie sur la valorisation du patrimoine collectif et de ses effets utiles.

Débat



Échanger des savoirs, partager des pratiques

Un intervenant : *Comment concilier adhésion et observance ?*

Pierre-Yves Traynard : Lorsqu'un patient n'observe pas un traitement, c'est son choix. Beaucoup de fumeurs continuent de fumer, alors qu'ils savent pertinemment qu'ils mettent leur santé en danger. Peu de personnes sont suicidaires. Les patients adoptent les conduites qui leur semblent les plus profitables. L'observance apparaît donc comme le problème des soignants. L'adhésion au traitement, qui implique une multitude de décisions quotidiennes, est en revanche le problème du patient. L'enjeu est d'aider les personnes malades à travailler sur leur propre devenir, de les aider à comprendre et surtout à partager la démarche aboutissant à la décision, qui, dans sa mise en œuvre, leur appartient.

Int. : *Les patients ne risquent-ils pas d'être pris en otage par les divergences des soignants sur les traitements ? L'éducation thérapeutique peut-elle, à cet égard, être médiatrice ?*

P.-Y. T. : La formation des soignants comme des professionnels de l'action sociale débouche sur une justification de leur rôle et de leur place par l'action. Les soins sont destinés au bien du patient, mais le savoir du soignant s'est constitué, a priori, hors de la réalité particulière personnelle du patient. L'utilisateur n'est classiquement pas considéré comme codécisionnaire de l'action qui est prise en sa faveur par le soignant.

Une personne diabétique doit recevoir un traitement lui permettant d'avoir dans le sang un taux de sucre voisin de la normale. Le pancréas ajuste en principe toutes les trente secondes sa production d'insuline en fonction du taux de glycémie. Aucun traitement ne peut parvenir à cela. Les lecteurs de glycémie connectés prennent des mesures toutes les cinq minutes. Le soignant ne peut corriger la carence de façon continue. Il est tentant d'imputer cette imperfection à l'ignorance du patient et d'en induire un jugement moral, avec des injonctions qui pallient cette ignorance, mais confinent en réalité à l'aporie : « *Laissez-moi décider des dosages, les préciser, les affiner.* » Cela équivaut souvent à enjoindre au patient de devenir bête !

Le médecin peut partager – mais c'est une tout autre approche – l'incertitude du patient, qui doit de son côté pouvoir l'exprimer. Transformer ses injonctions en propositions est pour le soignant la première étape d'une démarche décisionnelle partagée

Notre Pôle de ressources n'a ni parti à prendre ni solution à imposer, mais assume une fonction tierce. Nous avons, par exemple, travaillé avec un centre de référence sur la maladie de Huntington, autrement dit la chorée, qui est une maladie neurologique dégénérative, ne se soigne pas et produit des handicaps importants. Les personnes atteintes peuvent, en revanche apprendre beaucoup sur les stratégies qu'elles mettront en œuvre pour conserver leur place dans la société. Cet apprentissage concerne aussi leurs aidants. Or, un centre de référence est d'abord un centre de prescriptions, et c'est en fonction de celles-ci qu'il construit son image de l'éducation thérapeutique.

Nous avons interrompu, d'un commun accord, nos actions d'appui durant un an et demi. Au cours de cette période de réflexion, le centre s'est réorganisé, notamment en mettant en place une coordination médicosociale et une collaboration avec l'association des patients (collectif Dingdingdong). À la suite de cette période, notre appui à l'implantation effective et durable des pratiques de l'éducation thérapeutique dans les actions du centre de référence a pu se poursuivre.

Int. : *Le patient acquiert par l'expérience un savoir sur sa maladie, sans compter celui qu'il a de sa propre vie. Le partage de ces savoirs et l'autonomie qu'il permet ne sont possibles qu'au travers d'une relation de confiance mutuelle entre patient et soignant, qui transforme le soin en une démarche commune.*

P.-Y. T. : Certes, mais notre but serait finalement de multiplier ces pratiques individuelles par 20 millions d'habitants, ce qui changerait radicalement l'organisation des soins. En plaçant au centre l'usage que font les patients des propositions thérapeutiques, on gagne du temps, du confort, de l'enthousiasme. On finit également par renforcer l'efficacité des propositions thérapeutiques !

Int. : *La téléconsultation prend aujourd'hui une grande importance, mais les fondamentaux de la relation dans l'éducation thérapeutique – l'écoute, la coconstruction du soin – demeurent inchangés. L'organisation de l'ETP est par ailleurs complexe. À l'hôpital, les changements qu'elle induit ne peuvent survenir qu'à partir d'un seuil critique, dont nous sommes encore assez loin...*

P.-Y. T. : La téléconsultation peut subsister pour conseiller et informer, sans engager nécessairement un diagnostic. L'appui à distance doit pouvoir permettre à la personne l'apprentissage de son autonomie avec la maladie, mais les conditions d'animation s'en trouvent transformées. Ainsi, à distance, un silence peut être interprété comme une défaillance technique, même s'il exprime quelque chose et n'a aucun rapport avec l'état de la connexion ! D'une façon générale, le récit et la réflexion ne vont pas sans une certaine familiarité avec le support de communication, ce qui vaut dans le cabinet, lors d'une réunion ou lorsqu'on est chacun devant son écran.

Créer une relation non centrée sur la prescription

Int. : *Ne retrouve-t-on pas dans l'importance donnée au rôle du patient et à son récit, mais aussi dans les questions posées au savoir prescriptif, des intuitions – ou des constats – semblables à celles qui avaient poussé Freud à rompre avec la psychiatrie krapelinienne, normative et prescriptive ?*

P.-Y. T. : L'éducation thérapeutique suscite beaucoup d'émotions. Elle bouleverse les soignants, alors que dans le monde hospitalier, ils se barricadent pour ne pas être submergés par leurs propres émotions, parfois jusqu'au burn-out. Or, l'épuisement du soignant ou sa dépression peuvent être anticipés sinon par le partage explicite des expériences et des émotions avec le patient, du moins par leur prise en compte implicite, mais aussi par le partage au sein de l'équipe soignante, qui n'est pas facile à instituer. Il n'est pas rare non plus que des soignants opposent aux émotions exprimées par des patients leur incompetence : ils ne sont pas "psys" et ne voient pas comment ils pourraient effectuer ce nouveau travail qui leur est demandé. L'émotion fait pourtant partie de la relation de soin, de la confiance entre patient et soignant et de tout apprentissage.

Int. : *Pour les soignants non médecins, la relation est au fondement d'un "bon" soin. C'est du moins ce que je comprends de ma pratique d'infirmière apportant des soins récurrents. Cette relation, quelle que soit sa forme (par téléphone, lors de consultations, etc.), est aussi à la base de l'éducation.*

P.-Y. T. : Les soignants les plus réceptifs à l'ETP sont ceux qui ont eu une expérience d'encadrement d'étudiants ou d'analyse des pratiques cliniques. L'importance accordée au savoir médical comme à la technique a débouché sur d'immenses progrès dans la prise en charge des maladies aiguës. Néanmoins, du fait même de leur succès, ces soins ont "chronicisé" les maladies et doivent à leur tour évoluer.

Int. : *L'éducation thérapeutique n'est-elle pas chronophage, alors que dans la pratique médicale, le temps est souvent une denrée comptée ?*

P.-Y. T. : C'est la première crainte des soignants et des médecins. On peut pourtant pratiquer l'ETP par étapes, en fonction des besoins du moment. Par ailleurs, une acculturation mutuelle se crée au fil de la relation entre patient et soignant et l'on a alors le temps de construire cette acculturation et de l'organiser. Les associations de patients jouent aussi un rôle important, en s'ouvrant au champ de l'expérience de la vie avec la maladie, qui contribue à redéfinir les pouvoirs traditionnellement détenus par les soignants. Il reste que si les patients gagnent une capacité d'ajustement avec les médecins, l'inverse est également vrai, ce qui aboutit, in fine, pour les uns comme pour les autres, à un gain de temps.

Éduquer, c'est inclure

Int. : *L'autonomisation du patient est-elle toujours souhaitable ?*

P.-Y. T. : L'autonomie est toujours relative à la personne et au contexte dans lequel elle vit. Imaginons une personne âgée diabétique, habitant Paris, qui rencontre peu de monde et dont l'appartement est situé à un étage élevé, avec un ascenseur qui tombe souvent en panne. Une infirmière vient la voir tous les jours, pour une injection d'insuline et afin de l'aider à prendre ses traitements. Puis, on lui apprend à s'injecter elle-même l'insuline. Elle risque de perdre l'infirmière et, avec elle, un lien essentiel avec l'extérieur et avec autrui. On a certes créé une économie, libéré du temps que l'infirmière peut consacrer à d'autres patients, mais cette autonomie n'a pas d'effet utile pour la personne. En revanche, elle peut apprendre à alerter l'infirmière lorsque c'est nécessaire, savoir repérer les signes d'une aggravation de sa maladie et pouvoir les décrire. L'infirmière sait alors que lorsqu'elle est appelée, c'est important, qu'elle doit venir en aide à la personne malade, qu'elle peut lui faire confiance et qu'elle ne se déplacera pas pour rien. C'est cela l'éducation thérapeutique.

Int. : *Entretenez-vous des liens avec des associations qui regroupent les proches des patients ?*

P.-Y. T. : Bien sûr. Les associations de patients (et leurs proches aidants) font partie de notre écosystème, sont représentées dans notre conseil d'administration et collaborent à nos actions. La médecine en dehors de l'hôpital se réorganise. La démographie médicale a poussé à la construction de maisons de santé. Les réseaux de santé se sont transformés en plateformes territoriales d'appui, avec des communautés pluriprofessionnelles. Ces initiatives visent à organiser l'accès aux soins et leur territorialisation, de sorte que les médecins ne soient pas noyés sous une avalanche de demandes et puissent partager leurs tâches avec d'autres professionnels et réorganiser leurs appuis, dans maints domaines. Certains hôpitaux ne disposent pas de tous les appuis souhaitables, auxquels les liens médicosociaux, passant notamment par des associations de proches, peuvent contribuer. Nous n'avons, encore une fois, aucune volonté de nous substituer aux structures de soins qui existent : nous apportons en revanche un appui pour aider à la réorganisation des pratiques éducatives, qui sont complémentaires des soins, surtout quand elles intègrent des patients.

Replacer l'hôpital dans un écosystème

Int. : *Quelle est la place de l'hôpital dans l'ETP ? Comment l'éducation thérapeutique peut-elle transformer le secteur de la santé ? Les effets de cette transformation sont-ils déjà sensibles, notamment dans le fonctionnement de l'ARS ?*

P.-Y. T. : Notre mission est de venir en appui au développement des pratiques d'ETP sur le territoire de l'Île-de-France. L'hôpital n'est donc pas directement notre enjeu. En raison de l'histoire de la construction du mouvement, dès les années 1980, il concentre pourtant l'essentiel des programmes d'éducation thérapeutique. Nous avons des liens avec les services hospitaliers. Par exemple, nous sommes en train de mettre en place un appui à l'animation éducative à distance auprès de six unités d'éducation transversale de l'AP-HP. L'enjeu, qui demeure celui de la diffusion territoriale, dépasse néanmoins le cadre hospitalier. Cette notion de territorialisation produit des effets actifs sur l'organisation du système de soins, car l'hôpital n'en est pas la clé

de voûte : les maladies chroniques, les soins ambulatoires sont pris en charge en ville et cela crée avec l'hôpital des complémentarités nouvelles.

Par ailleurs, l'équipe hospitalière a une tradition pyramidale, du professeur ou du chef de service à l'interne et au reste des personnels de santé. La pluriprofessionnalité liée à l'éducation thérapeutique est beaucoup plus horizontale et ses coopérations verticales – par exemple le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens – sont beaucoup plus dynamiques. Ne serait-ce qu'au simple niveau d'une maison de santé, les personnels divers coopèrent entre eux de manière horizontale, et c'est sans compter la coopération transversale à l'extérieur, avec les associations de santé ou les structures d'action sociale, les municipalités, les ateliers, etc. Les habitants du territoire deviennent parties prenantes de l'organisation des soins et bouleversent la répartition des pouvoirs dans l'acte de soin.

Nous apportons à l'ARS beaucoup d'informations en provenance du territoire, alors qu'elle est une émanation du ministère. Nous contribuons donc à une circulation dans les deux sens. Nous expérimentons des savoir-faire, des techniques, des animations, y compris numériques, et nous les partageons avec l'ARS.

Int. : *Quelles sont vos méthodes d'évaluation ?*

P.-Y. T. : L'efficacité du système complexe que nous contribuons à animer ne peut être évaluée en comptabilisant le nombre de décès évités. Ce qu'il faut estimer, ce sont les gains des capacités d'action des uns et des autres, notamment les compétences acquises par nos usagers, dont témoignent des événements, des faisceaux de présomptions, des analyses qualitatives, des signaux faibles, des évaluations formatives et d'efficience des processus participatifs, tout un ensemble de nouveaux indicateurs, de nouvelles façons de faire, de parcours... Nous avons besoin de mettre au point des processus d'évaluation pluridimensionnels et plurifactoriels. Nous y travaillons avec les chercheurs qui nous accompagnent.

Int. : *Ces processus sont-ils compatibles avec l'évaluation de l'hôpital sur ses performances et surtout avec les restrictions budgétaires ?*

P.-Y. T. : Ils sont incompatibles avec une conception managériale et comptable des activités, puisque l'essentiel de ce que nous produisons n'est pas matériel. Les aspects matériels et immatériels ainsi que les processus d'accompagnement que nous intégrons dans notre proposition créent une économie liée à nos fonctions et à la coopération entre les acteurs. La question devient alors de valoriser cette économie.

Int. : *L'hôpital sait prendre en charge les maladies complexes, ce qui lui ouvre une place dans des activités de soutien, et il a une culture, même pyramidale, du travail d'équipe. Comment faciliter les flux entre l'hôpital et la ville dont on perçoit aujourd'hui, parfois cruellement, l'importance ?*

P.-Y. T. : L'opposition entre les offres de soins est absurde. Il faut construire les complémentarités dans lesquelles les personnes malades trouveront du sens. La technique est à l'hôpital. Et on l'apprend à l'hôpital. Néanmoins, le suivi quotidien, au long cours, se fait sur le territoire, où l'on peut aussi apprendre à vivre avec la maladie, en continuant à travailler – il est à cet égard fort probable que le développement du télétravail, en diminuant les risques professionnels liés à la maladie chronique, redistribuera considérablement les cartes. Apprendre à vivre autrement avec la maladie et à garder sa place est un enjeu majeur dans la transformation d'une société sur laquelle pèsent de nouveaux risques sanitaires.

■ Présentation de l'orateur ■

Pierre-Yves Traynard : Son parcours professionnel médical l'a amené à s'investir dans des expériences de coordination de programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP) dès 1980 au sein d'une maison de santé, en milieu hospitalier et en réseau de santé. Il est cofondateur et coordinateur du Pôle de ressources en ETP – Île-de-France. Il est enseignant associé au Laboratoire éducations et pratiques en santé (LEPS – université Paris 13) et secrétaire général du Forum des *living lab* en santé et autonomie. Il est auteur ou coauteur de livres et de publications scientifiques.

Diffusion juillet 2020
