

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

ETP – DIAGNOSTIC PARTAGE DE SANTE POUR TENDRE VERS UNE HARMONISATION DES PRATIQUES EN ETP EN COOPERATION AVEC LES DIFFERENTS PROFESSIONNELS DU TERRITOIRE FRONTALIER FRANCE - BELGIQUE

*Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du
programme Interreg France-Wallonie-Vlaanderen*

PARTIE I – CADRE CONTEXTUEL

Les politiques et les actions de Santé Publique en Europe sont de la compétence de chaque État membre, qui organise librement sa politique et son système de santé. En Belgique, ces politiques sont décidées au niveau fédéral. La promotion de la santé dépend quant à elle de chaque région. En Wallonie, sa gestion est assurée par l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ). En France, le ministère de la santé et plus particulièrement la Direction de la prévention/promotion de la santé contribue au déploiement des politiques nationales au travers des Agences Régionales de Santé (ARS), implantée dans chaque région.

Toutefois, nous observons que ces deux pays partagent un socle commun et doivent faire face à des défis sanitaires similaires et ceux-ci sont, actuellement, renforcés par la pandémie. C'est pourquoi, il s'agit d'inventer collectivement des parcours de santé innovants qui répondent pleinement « à l'évolution du profil sanitaire de la population et celui du rôle que doivent tenir à l'avenir les différents acteurs de la santéⁱ ».

En définissant la santé comme étant « tout au long de la vie, un mode de présence au monde : joie et performance, expression dynamique de l'expression de soi et expérience de la limite, confrontation à la souffrance, au handicap parfois, à la maladie, au vieillissement et à la mort. L'humain est tributaire de caractéristiques biologiques héritées et va se développer dans un contexte sociohistorique donné. Chacun étant appelé à vivre une vie singulière. Ainsi la santé est la capacité d'un sujet humain de vivre une vie possible pour lui. Il n'est donc pas possible de définir de l'extérieur, ce que doit être la santé pour un individu singulier. Pour chacun d'entre nous il s'agit d'un processus, d'une adaptation, d'un engagement, dans ce qui fait sensⁱⁱ ».

Le projet Coprosepap s'attarde plus particulièrement sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Le projet Coprosepap a donc pour finalité de développer des actions de promotion de la santé et des parcours éducatifs innovants des patients atteints de pathologies chroniques dans l'espace frontalier franco-belge rural. Depuis le début du projet, les opérateurs¹ se réunissent régulièrement pour atteindre cette finalité et mettre en œuvre les différents modules qui le composent. Plus spécifiquement, les modules 3 et 4 du projet d'étude Coprosepap, ont pour objectifs d'identifier des territoires propices à des exercices coordonnés en éducation thérapeutique du patient (ETP) en Grand Est et en Belgique francophone.

Nous nous intéressons dans cet article, aux modules 3 et 4 de l'étude Coprosepap qui poursuivent les objectifs suivants :

- Réaliser un portrait de santé du territoire d'étude
- Analyser le cadre législatif et les possibilités de financement ;
- Recenser et cartographier les structures déclarant travailler dans un objectif d'ETP.
- Harmoniser les pratiques en ETP en coopération avec les professionnels de santé

ANALYSER LE CADRE LEGISLATIF ET LES POSSIBILITES DE FINANCEMENT

La Belgique et la France ont un socle de valeurs communes arguant d'une volonté à favoriser la santé des citoyens. Il n'en reste pas moins que la Belgique a plusieurs niveaux de pouvoir en raison de son système fédéral, contrairement à la France dont les pouvoirs de décision sont centralisés, ce qui influence indéniablement les politiques publiques menées.

ETP Versus France – Vers un changement de paradigme de soin.

En France depuis la loi de santé publique d'août 2004 qui a souligné le caractère prioritaire de la prévention, nous observons une croissance des interventions éducatives dans le champ de la santé. Néanmoins la variété des pratiques nous invite à distinguer les différentes activités éducatives mais surtout de s'appuyer sur une définition claire de l'ETP.

ETP versus Belgique – Vers une reconnaissance de l'ETP, un concept émergent et évolutif.

En Belgique, l'ETP n'est pas encadrée par une loi, ni financée ce qui limite son développement ou du moins amène une difficulté, celle de repérer les interventions éducatives existantes dans le champ de la santé et pouvant se définir comme étant de l'ETP.

Textes, orientations ETP – Franceⁱⁱⁱ versus Belgique

¹ Opérateurs du projet : GEIE OEST, ORS GE, Observatoire de la Province de Luxembourg, Mutualité Socialiste du Luxembourg, CSL Vivalia, Hôpital de Mont Saint Martin Groupe SOS Santé, CHU UCL Namur, ASMUP08, COTRANS

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

En France, le rapport de 1998 de l'OMS constitue le rapport de référence pour les orientations du développement de l'ETP. Ce rapport^{iv} indique qu'il « s'agit d'un processus d'apprentissage centré sur le patient et adapté à ses besoins, nécessairement intégré au traitement et aux soins, ayant un caractère multi-professionnels et multidisciplinaires et nécessitant pour les professionnels de santé de suivre des formations méthodologiques. »

La circulaire DGS sur la prise en charge des diabétiques en France, les recommandations de l'ANAES sur la prise en charge du patient asthmatique et la mise en place d'un plan national d'éducation pour la santé en 2001 et sa déclinaison en schémas régionaux (SREPS), l'élaboration d'une typologie descriptive de l'activité d'ETP par la CNAMTS et le PERNNS font suite au rapport.

La position particulière de l'ETP, située à l'interface de la santé publique, des soins, de la promotion de la santé fait que son développement est influencé par ces différents champs conceptuels. De plus, la mise en œuvre de la loi LOLFSS (loi organique relative à la loi de financement de la sécurité sociale) permet l'attribution de crédits dédiés à l'ETP.

Enfin, la loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire »^v, permet de sortir d'une relation paternaliste entre le médecin et son patient, on accorde une place de plus en plus prépondérante au patient, qui pose entre autres les cadres de l'éducation thérapeutique du patient ou bien encore les textes de loi qui définissent le droit à l'information du patient^{vi}.

En Belgique il n'existe pas de formation obligatoire pour les professionnels de santé souhaitant dispenser ou construire un programme d'ETP. Ce sont, donc, les préconisations de l'OMS qui sont retenues (50 à 80H pour les intervenants dans un programme d'ETP et entre 400 et 900H pour la capacité de coordonner plusieurs activités d'ETP). Il existe à ce jour, quelques formations (Infos pour le certificat ULG, Infos pour les formations CEP & IPCEM) ainsi qu'une offre en formation continue dispensée par l'université de Liège.

La déclinaison en Belgique s'appuie sur la loi sur les droits du patient (2002) et sur les retours des expériences pilotes comme la prise des patients diabétiques. De fait, les pratiques restent peu connues, non formalisées, non structurées et non financées puisqu'il n'existe aucune politique nationale. De plus la loi sur les droits du patient a peu d'exigences, elle précise les caractéristiques de la relation entre le patient et le praticien professionnel et vise à améliorer la qualité des prestations de soins de santé. Cette loi reste très proche de certains principes juridiques et des règles déontologiques qui existaient avant elle, son avantage est d'énumérer en un seul texte les droits fondamentaux des patients, de clarifier la tenue et l'accès au dossier de patient ainsi que de déterminer la (les) personne(s) susceptible(s) de représenter les patients incapables d'exercer eux-mêmes leurs droits.

Par ailleurs, le développement de l'ETP s'appuierait sur le plan conjoint en faveur des maladies chroniques de 2015 s'intitulant « des soins intégrés pour une meilleure santé ».

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Les affections chroniques sont souvent caractérisées par une multi morbidité, le nombre de malades chroniques est en constante augmentation et la personne souffrant d'une affection chronique a des besoins qui ne sont pas uniquement médicaux mais aussi psychologiques voire spirituels^{vii}. Toutes ces évolutions amènent les autorités à repenser leur prise en charge avec un besoin d'intégration afin « que les divers acteurs de soins et les systèmes collaborent de façon coordonnée et que le patient occupe une place centrale^{vii} ». Actuellement 12 projets de soins intégrés sont en cours en Belgique, ayant pour objectif de tester des nouvelles modalités d'organisation de soins plus intégrés pour les patients chroniques dans une région déterminée.

Le rapport de 1998 de l'OMS constitue donc le rapport de référence pour les orientations du développement de l'ETP en France et en Belgique. Ce rapport est complété par les législations dites « droit des patients » de 2002 qui promeuvent la confiance et la qualité de la relation entre patient et praticien professionnel fondement même de l'ETP.

L'ETP aujourd'hui

Actuellement, les programmes d'ETP en France sont donc conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après une autorisation des ARS. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par les ARS.

Afin de mutualiser les moyens et les compétences, des unités transversales d'éducation thérapeutique (UTEP) ont été créées dans certains centres hospitaliers. Néanmoins, les réformes législatives du système de soins, par des dispositifs financiers innovants (ex : dotation nationale des réseaux) ont incité à améliorer la prise en charge des malades chroniques, en ambulatoire par le biais des réseaux.

Pour l'heure, la déclinaison de l'ETP en Belgique s'appuie principalement sur la loi sur les droits du patient (2002) et le sur le plan conjoint en faveur des maladies chroniques de 2015 s'intitulant « des soins intègres pour une meilleure santé ». Toutes ces évolutions amènent les autorités à repenser leur prise en charge avec un besoin d'intégration afin « que les divers acteurs de soins et les systèmes collaborent de façon coordonnée et que le patient occupe une place centrale. »^{vi} Quelques expériences éducatives dérivées des « care pathways » du Chronic Care Model^v ont été intégrées dans le paysage sanitaire belge, notamment dans le cadre du diabète – « trajets de soins », système de « conventions », mais restent cependant centrées principalement sur les aspects biomédicaux et ne bénéficient qu'à un nombre limité de patients.

Bien qu'ils soient peu nombreux à le faire, certains professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, diététiciennes, éducateurs médicaux sportifs, infirmiers, psychologues...) ont intégré l'ETP dans leur pratique professionnelle. Enfin la loi sur le droit des malades a permis de conforter et de soutenir le développement des associations de patients. De plus, récemment, le ministre des solidarités et de la santé a présenté une ordonnance relative aux missions des agences régionales de santé. Les modifications qu'elle prévoit, prises sur le fondement de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, résultent d'une revue de ces missions. Cette ordonnance porte entre autres sur simplification des règles relatives à l'éducation thérapeutique en remplaçant le régime d'autorisation par un régime de déclaration.

Pour la prise en charge des personnes diabétiques, dès 2003, un programme de soins et un passeport du diabète ont été créés afin de faciliter leur prise en charge par une équipe organisée autour du médecin de famille. En 2009, le trajet de soins a été mis en œuvre et permet une collaboration entre le patient, son médecin de famille, son médecin spécialiste sous la forme d'un contrat de quatre années. A partir du 1er mai 2018 un patient diabétique peut bénéficier à certaines conditions de prestations d'éducation au diabète remboursées par l'assurance soins de santé et délivrées par une équipe multidisciplinaire.^{viii}

Sur les deux territoires, la position particulière de l'ETP, située à l'interface de la santé publique, des soins, de la promotion de la santé fait que son développement est influencé par ces différents champs conceptuels.

METHODOLOGIE – PROJET COPROSEPAT – MODULE 3 (ACT 4) & MODULE 4 (ACT 1)

Le projet Coprosepap est mené sur trois années et est soutenu par les autorités publiques du territoire concerné et bénéficie de fonds FEDER. Il fait suite à un premier projet nommé ICAPROS. Il s'attèle dans un premier temps au recensement de structures se déclarant officiellement actrices de l'ETP, pour dans un second temps cerner les représentations et la perception des acteurs et bénéficiaires de l'ETP en Grand Est et en Belgique francophone. Enfin il s'agira de renforcer le développement d'un réseau transfrontalier favorisant les échanges et les partenariats en ETP.

Des entretiens ont été menés tout au long de l'année 2020 et se poursuivront en 2021. Les structures interrogées sont plurielles : maison de santé ou professionnels de santé (médecins de ville ou hospitaliers), des coordinatrices (réseaux de santé, maisons du diabète, projets de soins intégrés...), des infirmiers libéraux, des patients, des patients experts ou partenaires, des universitaires, des associations de patients.

Ces entretiens semi-directifs permettent de récolter et d'analyser plusieurs éléments : l'avis, l'attitude, les sentiments, les représentations de la personne interrogée. L'avantage offert par cette méthode est de pouvoir poser des questions plus ouvertes et de relancer les personnes interrogées. En amont des entretiens, la revue de littérature nous apporte un éclairage sur la déclinaison des programmes et leur évaluation, il existe par ailleurs peu de documents

s’attachant aux représentations de l’ETP du patient, de ses proches et de l’équipe soignante et encore moins de manière transfrontalière.

Partant également du constat qu’en Belgique, l’ETP n’est pas encadrée par une loi, ni financée. Cela en limite son développement ou du moins amène une difficulté, celle de repérer les interventions éducatives existantes dans le champ de la santé et pouvant se définir comme étant de l’ETP.

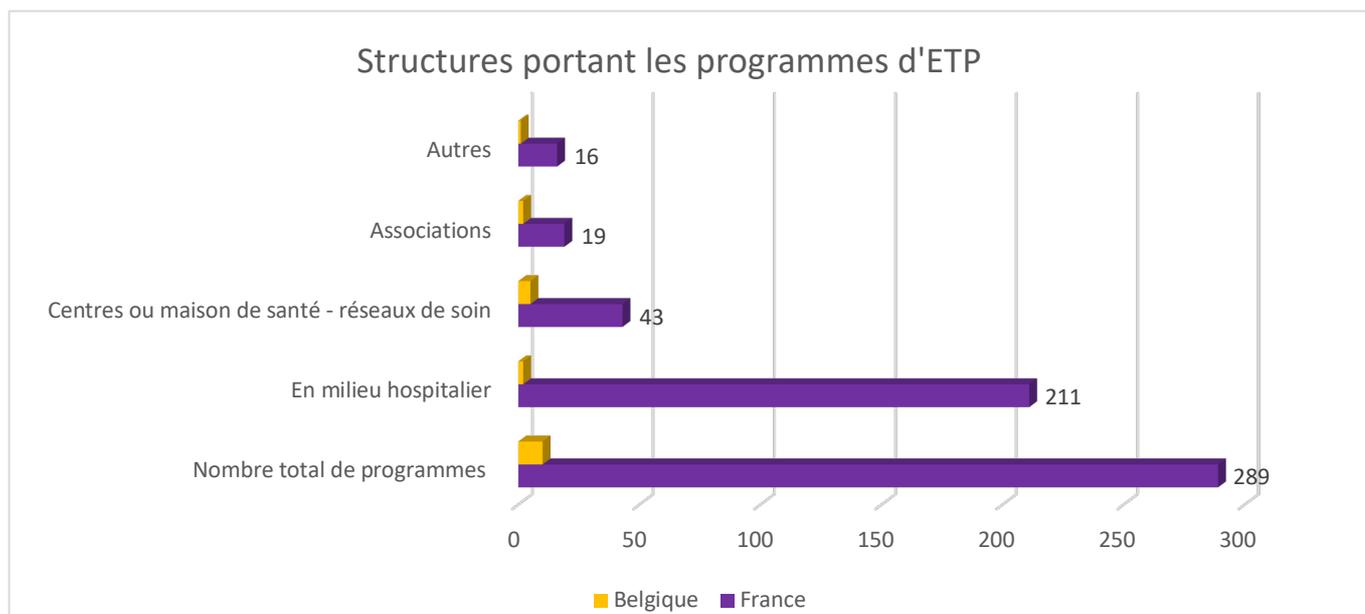
Le guide d’entretien est composé de quatre parties : des informations généralistes, un item pour interroger les perceptions et les représentations des personnes interrogées, un item consacré à la description de l’activités menées et enfin un item par rapport à la prise en compte des spécificités liées au public en situation de précarité.

On retrouve les trois items dans la grille en faveur des professionnels et celle en faveur des patients et de leur proche. Néanmoins certaines questions sont propres à chaque sous-groupe interrogé², partant du principe qu’il existe une divergence de conception entre les professionnels de la santé et les usagers. Pour le professionnel, la santé est un but en soi alors que pour l’usager et sa famille la santé est un moyen pour atteindre des objectifs plus généraux portant sur la qualité de vie^{ix}. Le quatrième item est exclusivement réservé aux professionnels.

Dans la mesure du possible les entretiens sont enregistrés, nous proposons de retranscrire uniquement les thématiques émergentes du discours (analyse inductive) et de se référer à une analyse thématique des recommandations HAS et de INAMI (analyse déductive). Suite aux premiers entretiens, nous avons modifié quelque peu le guide d’entretien. Néanmoins ces modifications ne sont pas excluantes et les entretiens menés ont été pris en compte dans l’analyse.

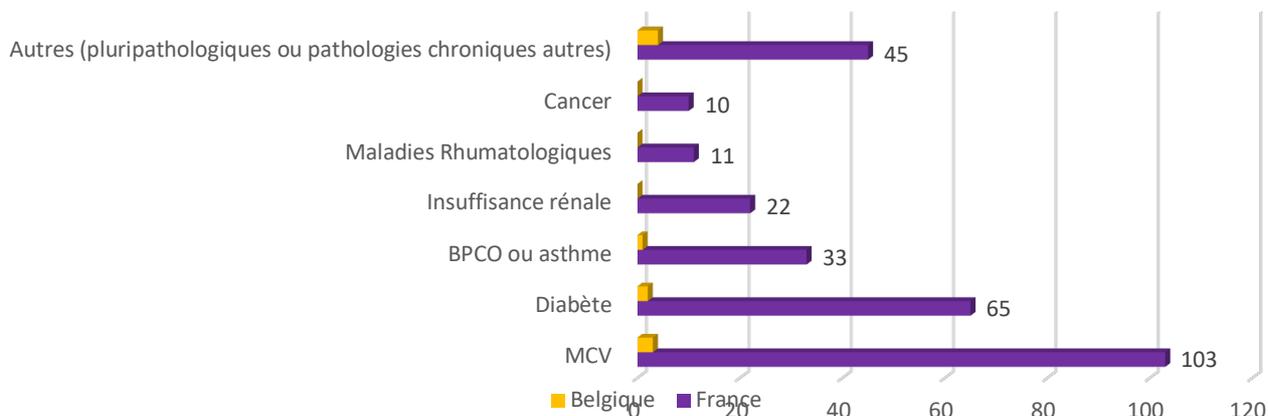
RECENSER DES STRUCTURES DECLARANT TRAVAILLER DANS UN OBJECTIF D’ETP

L’ARS Grand Est et des Hauts de France recense et cartographie l’ensemble des programmes existants. Sur le versant français, 289 programmes sont autorisés sur le territoire d’étude.

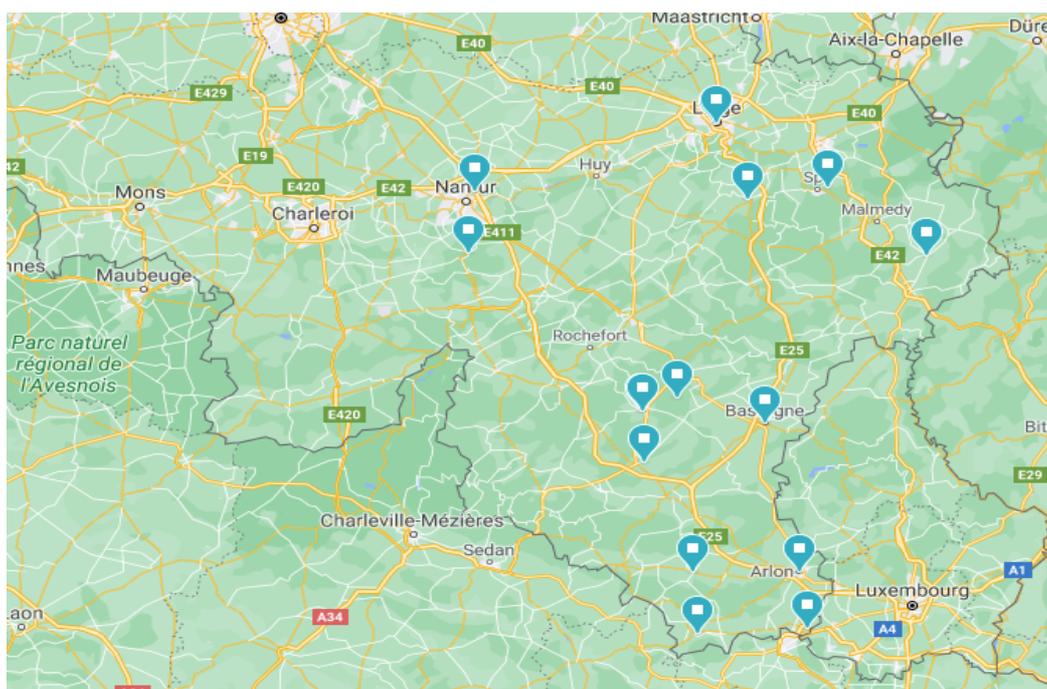


² Cf. Annexe 2 – Grille d’entretien

Répartition des programmes par pathologie



Pour le territoire d'étude Belge^x, il sera plus complexe d'avoir une connaissance de l'ensemble des programmes, puisqu'il n'y a pas de reconnaissance des programmes d'ETP par les autorités. De fait, pour mobiliser des personnes sensibilisées à l'ETP, nous nous sommes appuyés sur le déploiement des projets de soins intégrés. Les 12 projets en cours couvrent 2,65 millions de personnes, soit près d'un quart de la population belge. Ces projets visent à aborder de manière complètement différente la prise en charge des patients chroniques. Par ailleurs, pour identifier des structures, nous prendrons en compte les retours d'expériences données par les partenaires du Copil Coprosepap ainsi que par les différentes personnes que nous interrogerons.



Cartographie provisoire des structures belges mobilisées – nov 2020

En conclusion, nous pouvons constater qu'en ce qui concerne les pratiques professionnelles, de nombreuses publications évoquent des parcours de soin innovants, flexibles et organisés pour la France et la Belgique. Il s'agira donc au travers des entretiens menés dans l'étude Coprosepap, de montrer l'importante diversité des mises en œuvre, tant au niveau du contenu que de l'organisation, souvent liée à la fois aux professionnels mais également à l'implantation du programme d'ETP. Nous vous proposerons un second article qui abordera cette thématique en se focalisant à la fois sur les représentations de l'ETP des différents acteurs (professionnels, paramédicaux, associations, patients ...) mais également sur l'identification des freins et des leviers pour développer et renforcer la déclinaison de programme transfrontalier en ETP.

Nous pouvons dès lors constater que le développement de l'ETP, devrait passer par l'évolution de plusieurs éléments du système de soins en vue d'en assurer sa pleine valeur ajoutée à savoir : la définition d'un cadre législatif, le renforcement de la collaboration entre professionnels de santé, le financement des activités d'ETP, la structuration de la prise en charge (avec un parcours de soin défini et reconnu), la formation des professionnels de santé.^{xi}

Bibliographie

- ⁱ Orienter les soins vers le patient partenaire – Un livre blanc pour la grande région – Consortium APPS – Octobre 2020
- ⁱⁱ *HORS-SÉRIE 1 - ETHIQUE ET MORALE EN PROMOTION DE LA SANTÉ, LECORPS P.- DÉCEMBRE 2005*
- ⁱⁱⁱ HAS – Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi N° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).
- ^{iv} OMS. Bureau régional pour l'Europe. Education thérapeutique du patient. Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague : OMS ; 1998 :88p.
- ^v Loi promulguée le 21 juillet 2009
- ^{vi} L'article 11 de la loi du 4 mars 2002, relative au droit des malades et à la qualité du système de santé précise que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »
- ^{vii} Plan conjoint en faveur des malades chroniques -des soins intégrés pour une meilleure santé - 2015
- ^{viii} INAMI
- ^{ix} Webinaire - « Co-construire en Education Thérapeutique du Patient » - plateforme ETP GE
- ^x www.deblock.belgium.be/fr/des-soins-intégrés-pour-un-quart-de-la-population-belge
- ^{xi} Jacquat, 2010, Jaffiol et al, 2013