

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2016 - 2018



34, rue Villiers de l'Isle Adam
75020 Paris
☎ 06 34 31 36 58
🌐 poletp.fr



Pôle de ressources ÎLE DE FRANCE
en éducation thérapeutique du patient

EDITO

La question est souvent posée : A quoi sert un Pôle de Ressources ? A quels besoins répond-il ?
Ce rapport d'activité portant sur les années 2016 à 2018 vise à montrer comment cette organisation s'est construite pour venir en appui au développement des pratiques d'Education thérapeutique du patient (ETP).

Quand on est concerné par une ou plusieurs maladies chroniques, avec des traitements complexes et quotidiens, apprendre à participer à la réalisation de ses propres soins, à éviter les accidents aigus devient une nécessité pour chacun. Rester actif dans son environnement personnel, social, scolaire, professionnel et gagner en pouvoir d'agir pour être moins dépendant est une demande, une attente formulée par tous. Y répondre est la finalité de l'Education thérapeutique du patient et de son accompagnement au long de la vie avec la maladie.

La question de l'apprentissage lié aux expériences de vie, particulières quand il s'agit des contraintes, des changements et adaptations nécessaires et utiles pour vivre sa vie avec la maladie, n'a jamais été aussi présente :

- Pour les personnes malades chroniques, comment gagner en pouvoir d'agir, même un peu, pour soi et avec les autres, et faire valoir les savoirs issus de ses expériences de vie ?
- Pour les soignants, comment intégrer dans leurs activités de soins les pratiques éducatives nécessaires, utiles et accessibles à tous, et construire des partenariats avec les patients ?
- Pour les institutions, comment être et rester attentif aux réalités du territoire, repérer et valoriser les pratiques éducatives menées au quotidien, pour adapter au mieux une politique régionale qui vise à ce que tous puissent en bénéficier ?
- Pour les chercheurs, comment adapter les thématiques, les méthodologies aux réalités de terrain et faire valoir les apports, les innovations pour faciliter les changements et transformations utiles ?
- Pour la société, comment être plus inclusive des personnes malades chroniques dans un environnement qui tienne compte de leurs contraintes et aspirations ?

C'est le rôle d'un Pôle de Ressources que de créer les conditions pour que les uns et les autres, ses usagers, coopèrent entre eux et assurent leurs propres transformations de pratiques.

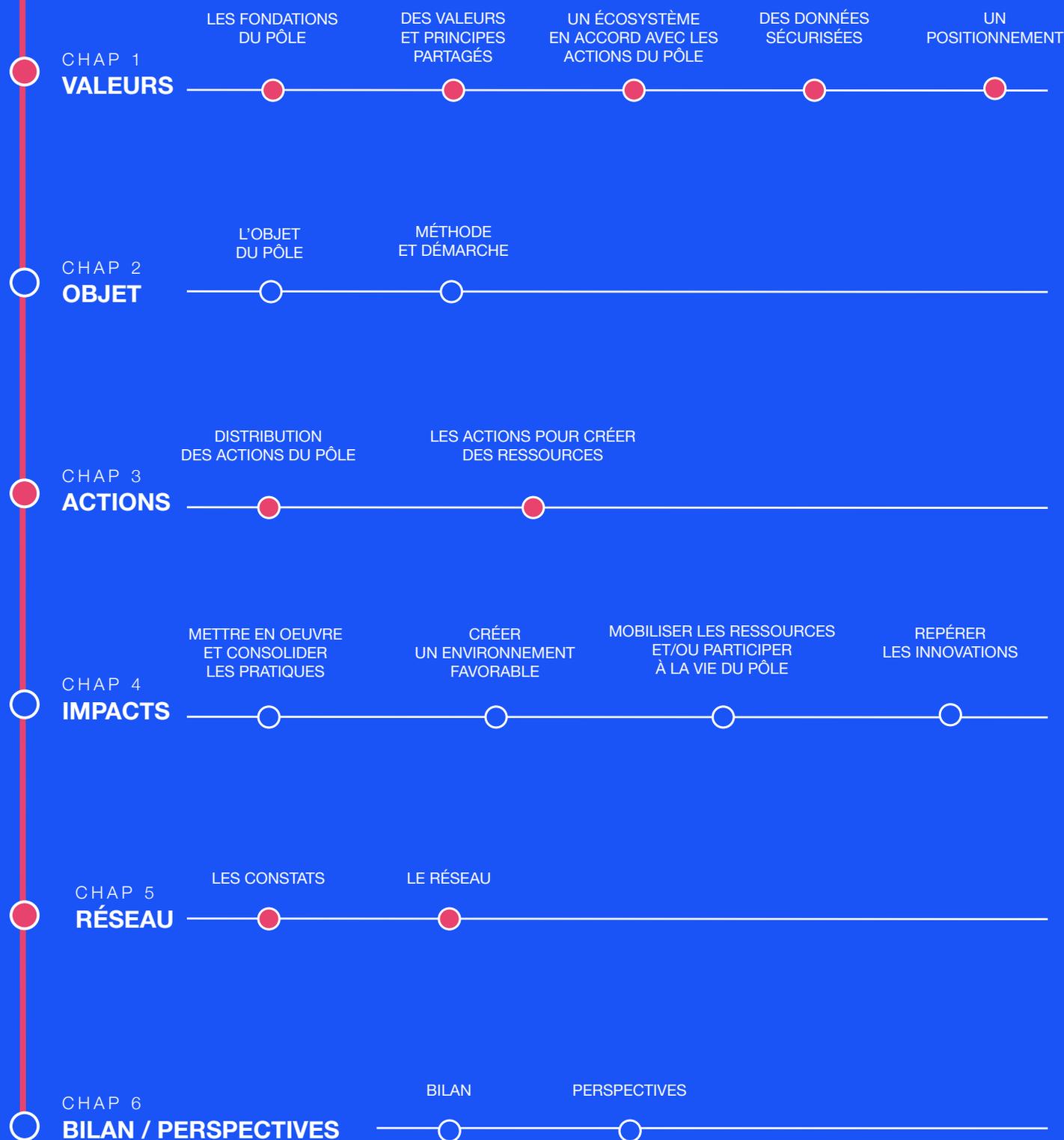
Ce rapport d'activité présente d'abord les fondements du Pôle de ressources, ses valeurs, puis ses méthodes et démarche. La description de ses activités, ateliers d'entraînement aux pratiques éducatives, accompagnement d'équipes, réunions de rencontres comme des séminaires, formation de patients intervenants ou projets multipartenariaux, vise à montrer comment toutes ces productions contribuent à ce que in fine les bénéficiaires finaux soient bien les patients.

Ces actions sont autant d'espaces de coopération entre les usagers du Pôle, des temps d'analyses de pratiques, de co construction de solutions pratiques, incluant les nouvelles technologies. Elles contribuent à créer de nouvelles richesses de connaissances, de savoir-faire, d'innovations, mises à disposition par le biais d'un maillage numérique visant à en assurer la disponibilité pour tous. Elles s'inscrivent dans les axes du Plan Régional de Santé de l'ARS Ile de France.

Pr Christian Hervé

Président du Pôle de Ressources Ile de France en Education thérapeutique du patient

Sommaire



UNE PROPOSITION DE VALEUR

- LES FONDATIONS
DU PÔLE ETP
- DES VALEURS
ET PRINCIPES PARTAGÉS
- UN ÉCOSYSTÈME EN ACCORD
AVEC LES ACTIONS DU PÔLE ETP
- DES DONNÉES
SÉCURISÉES
- UN POSITIONNEMENT



#1

Les fondations du Pôle de ressources Ile-de-France en éducation thérapeutique du patient

RAPPEL HISTORIQUE

2009 - 2011

Programme expérimental de formation aux pratiques d'ETP de 123 professionnels de santé

2013

Consolidation des actions et financement par l'ARS Ile-de-France

2015

Développement des actions et des instances du Pôle ETP

2017

Affermissement des actions et projets pluri partenariaux

2018

Réseau de partage des savoirs contributifs à l'ETP

2011 - 2012

Première expérimentations d'actions d'entraînements et accompagnement.
Constitution d'un comité de pilotage

2014

Constitution de l'association du Pôle ETP et du Conseil scientifique

2016

CPOM - Elargissement des actions : méthodologie, appui territorial, réduction inégalités, expertise, communication



#2

Des valeurs et principes partagés

1 Centration de l'ETP sur le patient

Au-delà des valeurs inscrites dans la [charte de partenariat](#), le Pôle ETP partage une vision humaniste du soin et de l'accompagnement qui tend vers plus de démocratie sanitaire et participe à la transformation de la société.

Le principe de centration de l'ETP sur le patient s'appuie sur la reconnaissance de la valeur du savoir expérientiel, issu des :

- o **savoirs construits par apprentissages successifs (expériences remarquables de la vie),**
- o **dimensions internes et intimes telles que le sentiment de vulnérabilité, la souffrance, la domination, les émotions liées aux différentes manières de « vivre avec », le handicap ou certaines situations sociales ;**
- o **événements en lien avec des rencontres avec le système de santé, médico-social ou social et/ou les interactions avec les professionnels, les pairs.**

Considérer que nul n'est totalement savant ni totalement ignorant amène les acteurs de l'ETP à prendre en compte ces savoirs sociaux liés aux expériences de vie avec la maladie.

2 Le dialogue entre les savoirs

Le dialogue entre les savoirs tirés de ces expériences et ceux plus situés, plus théoriques des soignants est un des fondements du processus d'émancipation et d'empowerment (gagner en pouvoir d'agir) des patients.

L'ETP est un processus qui aide à favoriser l'émergence du patient-sujet comme personne et à développer sa capacité à s'engager. Ce processus évolue et s'adapte dans le temps dans une démarche d'accompagnement, dont les valeurs et principes s'accordent avec celles de l'équité de traitement, de la transparence et du respect des individus.

3 Une démarche éducative et d'accompagnement

Alternative à la méthode en cascade, la méthode Agile¹ d'accompagnement apporte la réflexivité et la réactivité nécessaires pour adapter en permanence une démarche éducative et d'accompagnement dont la finalité est de faciliter l'inclusion sociale, scolaire et professionnelle des personnes, tout en veillant à leur propre sécurité. **L'apprentissage se développe avec l'activité et est renforcé par le partage, les échanges, les temps d'analyses de pratiques.**





#3

Un écosystème en accord avec les actions du Pôle ETP

1 Le réseau

Le réseaugramme (réalisé en 2016) des acteurs et partenaires du Pôle ETP, répartis en fonction du type d'action et de partenariat montre leur diversité liée aux enjeux du développement de l'éducation thérapeutique du patient sur le territoire :

- Les associations et représentants de patients, patients intervenants, patients ressources
- Les structures et organisations promotrices de l'Éducation thérapeutique : porteurs de programmes et d'activités, effecteurs d'activités et de promotion de la santé, structures d'appui, communicants, laboratoires de recherche
- Les partenaires institutionnels : l'ARS avec ses directions départementales, les fédérations professionnelles, les associations de patients, les sociétés savantes
- Les partenaires promoteurs de technologies numériques coopératives, ou de développement de solutions éducatives ou d'accompagnement et inclusives



**CLIQUEZ OU SCANNEZ
POUR VOIR
LE RÉSEAUGRAMME**

2 L'équipe

L'équipe de coordination du Pôle ETP (6 membres pour 4,6 ETP en 2018) est elle même engagée dans un fonctionnement et une gestion collective de ses actions, en partenariat avec la gouvernance de [l'Association du Pôle ETP](#), les [animateurs-formateurs occasionnels](#) et les patients intervenant ([Comité de pilotage des patients](#)).

PIERE-YVES TRAYNARD
Coordinateur - Maître d'œuvre
Médecin - Formateur expert en ETP

THOMAS SANNIE
Coordinateur administratif
Animateur Comité de Pilotage Patient
Président de l'Association Française
des Néphrologues (2012-2018)

MARIANA DORSA
Chargée de mission Développement territorial
Psychologue
Docteurat en Santé publique

TIFFANY LACAMOIRE
Chargée de mission - Pharmacienne
Master de recherche en santé publique :
Organisation et systèmes de soins

HELENA BRUGEROLLES
Chargée de mission
Développement méthodologique
Détachée - Master Éthique Médicale
et parcours de soins





#4 Des données sécurisées

En accord avec les recommandations du RGPD, les fichiers de données numérisées ont été déclarés et un administrateur a été chargé de la supervision de la protection des données.

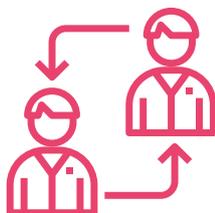
Pour soutenir la libre circulation et le partage des ressources utiles pour développer des pratiques d'ETP, le Pôle ETP a fait le choix de faciliter la diffusion et la réutilisation des productions conçues et réalisées lors de ses activités, en y apposant une licence Creative Commons (CC) qui facilite leur republication.

La licence CCbySA permet l'utilisation ou la modification de tout document à la condition d'en respecter la paternité et de partager l'œuvre ou ses dérivés sous une licence identique.



#5 Un positionnement

La conviction de l'équipe du Pôle ETP est que la réussite de ses missions passe par sa capacité à **favoriser une dynamique de co-construction et d'innovation permanentes** visant une co-production de méthodes et d'outils, avec et au plus près des personnes malades.



En adéquation avec ces principes, les méthodes de travail du Pôle ETP s'inscrivent dans des **analyses de pratiques éducatives interdisciplinaires et interprofessionnelles**, des formation-actions, des techniques de coconstruction et rédaction participative y compris avec l'utilisation de techniques numériques.

Les **valeurs d'humilité, d'éthique des limites, d'altruisme et d'altérité, d'audace et d'optimisme, de pragmatisme et de réalisme**, contribuent à la recherche de nouvelles fonctions portées par l'équipe de coordination : ressourceur, optimiseur, médiateur, appuieur, facilitateur, catalyseur, qui complètent celles d'animateur, chercheur, conseil-expert...



Dans un contexte complexe à la fois en termes d'objectifs et d'actions, de territoires d'intervention avec un nombre important d'interlocuteurs, et avec l'émergence de nouveaux outils, le Pôle ETP a identifié les stratégies, méthodologies et outils susceptibles de **servir au mieux le but final de l'appui au développement des pratiques éducatives et d'accompagnement**, i.e que les personnes malades puissent y accéder et en bénéficier.

Il souhaite inscrire sa **contribution dans la recherche d'ingénierie d'organisations innovantes dans les systèmes de santé et le pilotage agile des processus sanitaires** au service d'une conception coopérative et personnalisée des prises en charge de patients.



UN OBJET, DES MÉTHODES ET UNE DÉMARCHE

L'OBJET
DU PÔLE ETP

MÉTHODE
ET DÉMARCHE



L'objet du Pôle ETP

1 Change Lab

Au cours de l'année 2016 un travail d'analyse réflexive sur l'évolution du Pôle ETP a été mené avec l'équipe de coordination (élargie à ses plus proches correspondants) en suivant une démarche de Change Lab² dans le but de clarifier les éléments soutenant l'objet du Pôle ETP.

Cette étude a permis d'expérimenter une approche basée sur la théorie de l'activité³.

Ce modèle aide à décrire les activités au sein d'une organisation et notamment la manière dont les innovations peuvent ou non s'y développer. Il vise à préciser les éléments spécifiques à l'analyse du travail et les interactions qui s'opèrent au sein d'une organisation :

- l'existence de communautés régies par des valeurs,
- des systèmes de règles formelles et informelles,
- une division du travail,
- des supports et outils supports d'interactions.

2. Boucomont A. 2017. *Change laboratory: a tool for policy development? A pilot study on health policy in France. Consulting and coaching for change*, HEC Paris – Saïd Business School, Oxford University

3. Engeström, Y. (2001). *Expansive learning at work: Toward an activity theoretical reconceptualization*. *Journal of Education and Work*, 14(1), 133–156

2 Redéfinition de l'objet

Pour aboutir à une compréhension systémique des éléments constitutifs du travail du Pôle ETP, le groupe a mené un travail d'analyse des pratiques du Pôle ETP. L'identification des effets attendus sur l'ensemble des usagers et notamment de sa mission de territorialisation, a amené le groupe à reformuler l'objet du Pôle ETP.

Ainsi, si la mission du Pôle ETP est bien de venir en appui du développement de l'ETP en Ile de France, son objet de travail vise à « créer les conditions pour que ses usagers (patients, professionnels, chercheurs, institutionnels) coopèrent entre eux et assurent leurs propres transformations de pratiques ».



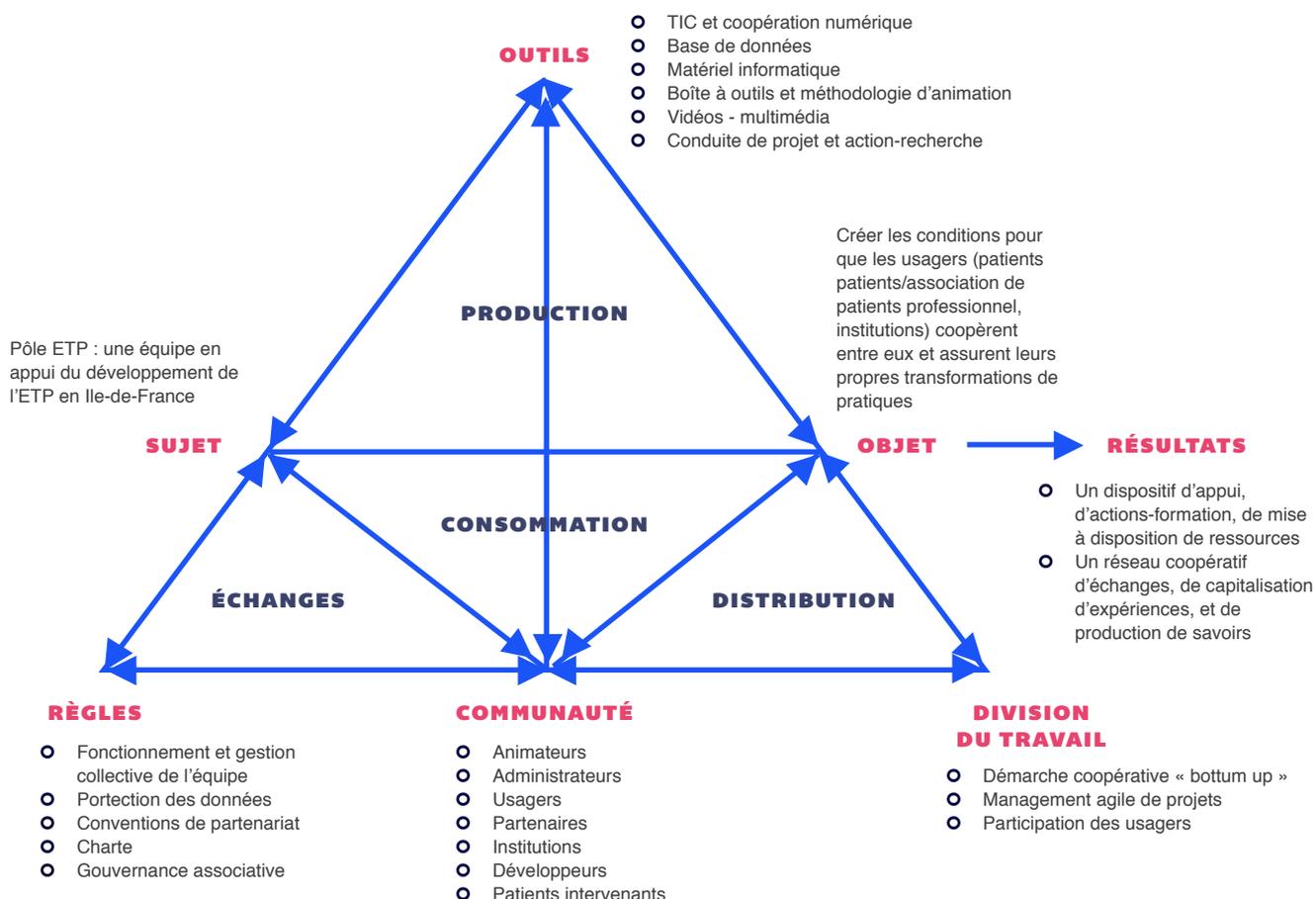
3 Champs d'intervention

Dans ce cadre les champs d'intervention ont porté sur :

- L'accompagnement du développement territorial (acteurs de terrain et institutionnels)
- L'appui méthodologique, co-construction de pratiques éducatives, méthodologie de co-conception de supports et outils éducatifs. Le Pôle ETP se situe en amont et en aval de la production de supports numériques et coopératifs
- La formation – entraînement aux pratiques éducatives
- La coordination et la médiation entre les usagers du Pôle ETP, comprenant des animations coopératives numériques
- Des procédures d'évaluation des interventions (conceptions, mise en œuvre et usages)
- Des productions de ressources documentaires, d'avis et recommandations
- La maîtrise d'oeuvre de projets pluripartenariaux de longue durée

4 Structure de l'activité

La figure ci dessous reprend l'ensemble des éléments constitutifs du Pôle ETP, ainsi que les actions-réactions interférant entre eux, qui contribuent à la réalisation de son objet et des résultats (out put) escomptés.





#2 Méthode et démarche

Les approches méthodologiques coopératives et de type Agile soutiennent des analyses des pratiques éducatives et interprofessionnelles, des formations-action, des formations de patients intervenants, des techniques d'appui et de développement, des techniques de co-construction, de conception et rédaction participative, y compris avec l'utilisation de techniques numériques.

La démarche projet du Pôle ETP emprunte à plusieurs modèles et démarches :

1 Le modèle de la théorie de l'activité³

Ce modèle a permis de structurer l'activité du Pôle ETP en définissant l'ensemble des éléments qui contribuent à la réalisation de son objet et des résultats escomptés.

2 Une démarche de construction de la dynamique de projet (accélération de projets)⁴

qui s'appuie sur la production de données issues des besoins identifiés, un processus de décision de passage d'une étape à l'autre (montage – idée – mise en œuvre – conception évaluative), des itérations autant que de besoin jusqu'à l'obtention des objectifs et l'ajustement des moyens en conséquence. Leur combinaison caractérise la démarche **projet du Pôle ETP** fondée sur une compréhension collective du « quoi, pourquoi, comment ? » utile pour élaborer une forme innovante de coordination de projet.

3 Le développement d'étapes itératives

aboutit à sa mise en œuvre (émergence des actions les plus opérationnelles, prototypage de solutions, évaluation de leurs usages par les patients).

4 Une démarche de coopération « Agile »

dont le changement essentiel est de passer à un mode de travail itératif, incrémental et adaptatif qui renforce l'effet collectif⁵. Elle est fondée sur 4 dynamiques : une dynamique de production fondée sur le « reste à faire » plus que sur des objectifs pré établis ; un développement basé sur l'analyse des résultats des tests réalisés ; des méthodes et dispositifs de communication facilitant le partage des connaissances ; un mode coopératif visant la coproduction et des modes décisionnels démocratiques.

En appliquant cette démarche coopérative visant des transformation/innovations potentielles, le Pôle ETP utilise des techniques participatives facilitant le partage et la mise en commun des savoirs issus d'expériences personnelles, communautaires et organisationnelles.

3. Engeström, Y. (2001). *Expansive learning at work: Toward an activity theoretical reconceptualization*. *Journal of Education and Work*, 14(1), 133–156

4. Picard R. 2017. *La co-conception en Living Lab santé et autonomie 1*. Coll Santé, technologies et société, Paris : ISTE.

5. Hoda R. et al. 2010. *How much is just enough: some documentation patterns on Agile projects*. *Proceedings of the 15th European Conference on Pattern Languages of Programs*

LES ACTIONS DU PÔLE ETP

○ DISTRIBUTION
DES ACTIONS DU PÔLE
ETP

○ LES ACTIONS POUR CRÉER
DES RESSOURCES



Distribution des actions du Pôle ETP

Le tableau ci-dessous rapporte l'évolution des fonctions principales du Pôle ETP sur les 3 années du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens 2016-2018).

Le travail de formalisation de l'objet, des méthodologies, et un investissement conséquent dans des participations à des travaux de recherche, ont abouti à une augmentation des services vers les usagers du Pôle ETP du territoire et extraterritoriaux.

Cette évolution est à inscrire dans une dimension sociale de l'apprentissage.

En effet les actions d'appui du Pôle ETP visent à **accompagner les participants dans la mise en oeuvre contextualisée des activités qu'ils auront construites pour eux-mêmes** et avec les autres. Il s'agit d'un niveau d'apprentissage où le processus d'intervention du Pôle ETP les place face à la complexité des situations qui sont les leurs : comment se distancier de la situation et résoudre les contradictions auxquelles ils sont confrontés ?

L'équipe du Pôle ETP crée de nouvelles manières de faire, afin d'**aider ses usagers à entrer dans des processus de transformation de leurs pratiques et d'innovation organisationnelles.**

	2016	2017	2018
Actions vers les usagers du Pôle ETP	120	112	226
Réunions internes perfectionnement	84	101	84
Interventions extérieures (colloques, universités)	41	43	67
Travaux de recherche et suivis stagiaires	9	21	52
Réunions avec les institutions territoriales	37		47
Conception multimédia / internet	23		37
Gouvernance (Bureau/CA/AG)	5	15	7



#2

Les actions du Pôle ETP pour créer des ressources

1 Entraîner : Permanences et Ateliers de création

Conçus comme des espaces d'échanges de pratiques, d'ateliers d'écriture, **ces activités** visent à ce que les participants s'entraînent et construisent leurs propres activités d'ETP en confrontant leurs expériences aux autres.

Fiche méthode d'un atelier



8 à 15 pers



4 séances de travail



3 à 4 heures



toutes les 2 ou 3 semaines

EXEMPLES DE THÉMATIQUES DES PERMANENCES

- Renforcer le sentiment de contrôle des patients;
- gérer la colère des patients;
- aider le patient à communiquer avec son entourage;
- renforcer la motivation du patient à modifier ses comportements de santé;
- accueillir les émotions et renforcer l'alliance thérapeutique;
- agir sur le sentiment de mal être des patients;
- accompagner l'entrée dans le processus de soins



EXEMPLES DE THÉMATIQUES DES ATELIERS DE CRÉATION

- Élaborer un bilan éducatif partagé,
- Coordonner un programme d'ETP,
- Construire des activités de groupe ou individuelles ...



2 Accompagner, venir en appui

Les actions **d'accompagnement - appui** s'adressent aux structures et organisations d'exercice pluriprofessionnel (MSP, Pôles de santé, CM, réseaux...) qui veulent développer l'ETP en ville.

Animées par les professionnels et patients intervenants de l'équipe du Pôle ETP, elles sont de 3 types :

<p>Plusieurs équipes d'un même territoire regroupées en atelier</p>	<p>Une équipe sur une longue durée</p>	<p>Une équipe sur une suite de 4 séances d'appui</p>
<p> Plusieurs équipes</p>	<p> Longue durée</p>	<p> 4 séances</p>
<p>Par exemple, appui en partenariat avec la DDARS93.</p> <p>Il s'agit de faciliter les échanges de pratiques et d'expériences, par des temps d'analyses de pratiques, de productions partagées, avec une animation active valorisant la diversité des scénarios adaptés à chaque équipe.</p>	<p>De 6 à 18 mois (ex groupe THE3P de l'AFH, Association La Plage...)</p> <p>Le plus souvent axé sur l'innovation organisationnelle liée à l'intégration des pratiques éducatives dans un environnement complexe, l'action du Pôle ETP s'appuie sur sa démarche projet comprenant un travail de médiation et d'accélération de projet. Un travail de médiation et d'accélération de projet.</p>	<p>La majorité des accompagnements.</p> <p>Fondé sur une analyse de besoins partagée avec l'équipe l'appui vise à faciliter les productions collectives, directement applicables et contextualisées.</p>

En 2018, un travail de recherche (Master 2 Santé Publique- Marseille)⁶ réalisé à partir d'une enquête qualitative auprès de 10 coordinateurs d'équipes accompagnées a montré :

- Une adéquation des actions avec les besoins des équipes
- Des gains de compétences relationnelles, d'animation en ETP, de méthodologie de projet facilitant les transformations des pratiques au sein de leur équipe et la mise en place d'activités d'ETP.

6. Wane Cheikh Oumar, « Impact des actions d'accompagnement du Pôle de Ressources Ile de France en éducation thérapeutique dans la pratique des coordinateurs de programmes ». Master 2 Santé Publique – Université de Marseille



3 Coopérer

LE COMITÉ DE PILOTAGE DES PATIENTS DU PÔLE ETP (COPIPA)

L'ensemble des institutions et sociétés savantes recommande que des patients soient inclus à tous les niveaux de conception, de validation, et d'animation des programmes d'ETP.

Les patients, et particulièrement les associations de patients, ont développé des savoir-faire dans des dimensions essentielles : l'ETP pour soi, pour ses pairs et avec les autres.

La déclaration « [Associations nos savoirs](#) », dont le Pôle ETP est signataire, met en exergue l'intérêt qu'il y a pour l'ensemble de la communauté des citoyens à transmettre aux professionnels de la santé et du social, les savoirs des personnes soignées ou accompagnées pour faire évoluer les organisations et les pratiques des professionnels.

2014

En 2014, un groupe de travail, constitué de patients et représentants d'associations de patients a été chargé d'élaborer des propositions sur leurs apports et modes de coopération dans le cadre du Pôle ETP. Puis la collaboration des patients s'est progressivement intensifiée, fruit des multiples ajustements nécessaires à un partenariat qui se veut exemplaire de la démarche d'ETP.

Le comité de pilotage des patients comprend 8 personnes, patients experts, représentants d'usagers, membres actifs d'associations de patients. Plusieurs d'entre eux participent à l'expérimentation de coanimation de la formation d'étudiants en médecine de la Faculté de Paris13, coopération DUMG - LEPS soutenue par le Pôle ETP. Cette formation a été menée par 50 patients intervenants représentant 20 structures et a reçu le Label Droit des usagers de la Santé - (Ministère des Solidarités et de la Santé)

Ils constituent un réseau de patients-intervenant, [instance de réflexion et d'actions](#) et interviennent à tous les niveaux de la gouvernance du Pôle ETP et en coanimation des activités du Pôle (ateliers, accompagnements, projets, séminaires).

2015

Depuis 2015, le Pôle ETP met en œuvre une [offre de formation de patients intervenant](#) en coanimation directe avec des coordinateurs d'équipe d'ETP, au rythme de 3 sessions de 5 séances par an.

2016

En 2016, une étude interne⁷ d'évaluation auprès de patients formés a montré les impacts suivants :

- Un gain de pouvoir d'agir personnel avec sa maladie
- L'acquisition de compétences d'écoute, une légitimité à conseiller les autres
- La majorité d'entre eux ont été inclus dans la conception d'ateliers et dans leur coanimation.

7. Rapport de stage SASPAS – Paris 7



2016

SÉMINAIRES ET JOURNÉES RÉGIONALES

Ils sont organisés pour que les participants – professionnels, institutions, patients patients/association de patients – co-construisent des recommandations visant à répondre à des questions relatives à l'Éducation Thérapeutique du Patient en conditions ambulatoires.

10 Mars 2016

Organisons le système de soins pour qu'on puisse y faire de l'ETP

[LIRE LA SYNTHÈSE](#)

12 Juillet 2016

Construire des évaluations de programme d'ETP

[LIRE LA SYNTHÈSE](#)

26 octobre 2016

Journée régionale 2016 – Voir, montrer, faire voir l'ETP

[LIRE LA SYNTHÈSE](#)

23 janvier 2017

Vous avez dit Littératie ?

[LIRE LA SYNTHÈSE](#)

15 Décembre 2017

Journée annuelle ETP Ile de France : « pour une évaluation praticable et facilement abordable des programmes d'éducation thérapeutique »

[LIRE LA SYNTHÈSE](#)

2017

28 Avril 2017

Communiquer avec des personnes en difficulté de compréhension : Un enjeu d'ETP

[LIRE LA SYNTHÈSE](#)

2018

15 Janvier 2018

Savoirs expérientiels des patients, savoirs collectifs en santé : apprendre et faire ensemble

[LIRE LA SYNTHÈSE](#)

12 Avril 2018

Partenariats et programmes d'éducation thérapeutique du patient

[LIRE LA SYNTHÈSE](#)

22 Novembre 2018

Première AGORA de l'ETP

[LIRE LA SYNTHÈSE](#)



4 Innover : les projets de longue durée

Ces projets ont plusieurs caractéristiques communes :

- Une **organisation pluri partenariale** associant des patients et associations de patients, des professionnels de santé en exercice libéral ou regroupé, des structures d'appui (fédérations), des institutionnels (ARS), des chercheurs (LEPS - Paris 13, IRDES), des structures du secteur médico-social, des représentants de Living lab, entrepreneurs et start up
- Une **démarche de projet coopérative, inclusive** et s'appuyant sur plusieurs modèles (cf supra les approches méthodologiques du Pôle ETP) et incluant des dispositifs numériques facilitant la participation des partenaires (sites coopératifs dédiés, réseaux d'échanges, outils de production coopérative)
- Une expérimentation conçue comme une **action-recherche co construite** et conduite en coordination avec l'ensemble des partenaires
- Une alternance de temps de rencontres et d'échanges d'expérience, et de temps de travail asynchrone (groupes de travail, applications et tests contextualisés) facilitant l'**émergence de solutions nouvelles**
- Une recherche sur les **valeurs d'usages des productions** en accord avec des analyses de besoins incluant les bénéficiaires
- Une attention particulière aux dimensions d'inégalités sociales de santé, pour **réduire les écarts d'accessibilité aux solutions produites**

Partenariat Femasif

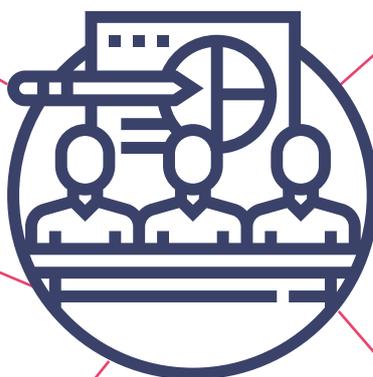
Nouvelles pratiques éducatives

URPS - ARS - IRDES

Accompagnement Thérapeutique de Proximité
Formation - accompagnement à distance médecins libéraux

Service psychiatrie Orsay - DDARS 91 - CLSM

Développement programme et campagne sensibilisation



Partenariat DDARS 93

Ateliers - accompagnements
15 structures

ACESO

Accompagnement vers l'autonomie en santé

Projets Living Lab

ETP - accompagnement et e-Santé



Le projet ACESO

Présentation

Accompagnement, évolutif et solidaire⁸ est une expérimentation (AAP Art92 2016- 2021) de dispositifs d'accompagnements des personnes malades vers plus d'autonomie en santé, initialement portée par ICA((Im)Patients chroniques&associés) puis par le Pôle ETP à partir de 2019.

Objectifs

L'objectif de ce projet collectif associant 25 partenaires est de produire des accompagnements accessibles, innovants, co-construits avec les personnes à partir d'une analyse collective des programmes existants chez les partenaires.

Il vise à soutenir le développement de pratiques innovantes d'accompagnement à l'autonomie en santé, fondées sur les enjeux suivants :

- 1) l'empowerment des personnes confrontées à une vulnérabilité de santé et le développement de l'autonomie dans leurs choix de vie ;
- 2) l'adaptation des actions d'accompagnement aux besoins des bénéficiaires, résultant de la participation des personnes concernées dans la co-construction de ces actions ;
- 3) la transformation des rapports entre les professionnels de santé, du social et les personnes concernées ;
- 4) l'accessibilité aux actions d'accompagnement dans des contextes d'inégalités sociales de santé et tenant compte des données de littératie en santé.

Méthodologie

La méthodologie s'appuie sur les modèles de démarche coopérative, inclusive, des méthodes Agile incluant des supports numériques collaboratifs et une évaluation participative et évolutive.

Évaluation

Les principes d'une évaluation participative, continue, pluridimensionnelle et formative, contribuent à ce que l'évaluation participe elle-même à l'animation de cette dynamique collective.

Il paraît possible d'envisager que les pratiques promues dans Aceso aboutissent effectivement à donner plus de pouvoir et de contrôle sur leur vie aux populations vulnérables ciblées.

8. Dorsa M, Londres M, Naiditch M, Traynard Py, Zucchello A ; Accompagnement à l'autonomie en santé : un projet basé sur la participation et la co-construction ; Journées RT1-19 - Pratiques coopératives et participatives en santé : partage des tâches et redéfinition des frontières professionnelles, enjeux de savoirs et luttes de pouvoir - 28-29 mars 2019 - Nanterre, France



LE PROJET ATP

ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE DE PROXIMITE

Présentation

Cette expérimentation, conçue en partenariat avec l'URPS et L'ARS IF, porteurs, le Pôle de ressources en ETP Ile-de-France, maître d'œuvre méthodologique, l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), évaluateur, et l'Assurance Maladie régionale, s'appuie sur une démarche participative pour que le dispositif d'ATP soit défini à partir des pratiques des médecins libéraux, de leurs besoins et ceux de leurs patients, i.e pour qu'ils puissent acquérir les compétences adaptées à la gestion quotidienne de leur(s) pathologie(s) chronique(s). Elle s'appuie notamment sur les résultats d'une recherche (AAP IReSP) menée entre le LEPS, l'IRDES et le Pôle ETP auprès de médecins généralistes⁹.

Objectifs

Elle vise à faciliter la mise en place de séances individuelles (et éventuellement de groupes) d'accompagnement dans le cadre l'exercice des médecins libéraux et au plus proche du lieu de vie des patients qu'ils suivent.

Méthodologie

Un comité de pilotage représentant toutes les parties assure la gouvernance du projet.

Le dispositif d'appui et les webinaires ont été conçu au fur et à mesure du cheminement du groupe de 45 médecins réalisant une progression d'accompagnement vers la construction d'un référentiel de pratiques d'ATP et à leur intégration dans les consultations des médecins.

Les 4 séminaires de regroupement programmaient des activités participatives favorisant les échanges, des travaux de groupe pour des productions collectives.

L'appui à distance, inter-séminaire, a été réalisé sous forme de 6 webinaires, chacun étant précédé d'un envoi de 2 vidéos d'informations et démonstration réalisées avec les points de vue d'un médecin et d'un patient.

Un site coopératif dédié et un réseau d'échange d'expériences recueillies auprès des médecins expérimentateurs complètent le dispositif.

Évaluation

Cette expérimentation comprend 2 autres vagues annuelles (2019- 2020) de 45 médecins volontaires dans le but de réaliser à terme une évaluation des effets de cet appui sur la mise en œuvre des pratiques par les médecins et sur les personnes bénéficiaires.

9. Fournier C, Frattini MO, Naiditch M, Traynard PY, Lombrail P, Gagnayre R, « Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique pour leurs patients ? », Santé Publique 2018/HS1 (S1), p. 69-80.



LES PROJETS EN LIVING LABS

Présentation

Le Pôle ETP est membre du [Forum des living labs santé Autonomie](#) et investit depuis 2017 un projet de proposition globale de soutien et appui à des projets de co-construction de solutions dans le champ « Educations et Accompagnement à l'autonomie en santé » comprenant des valeurs technologiques et « tirées par les patients ».

« Le Living Lab est un dispositif de concertation regroupant des acteurs publics, privés, des entreprises, des professionnels, des financeurs, des associations et usagers afin de concevoir et évaluer collectivement des solutions innovantes en technologie, organisation et services, porteuses de nouvelles réponses pour les collectivités et la société. »

Objectifs

Si les processus basés sur des démarches coopératives sont déjà opérationnels dans certains domaines industriels, force est de constater que les dispositifs et organisations transversales et multi-partenariales, à fortiori inclusives des personnes malades, sont rares dans le champ de la santé.

Or le développement des innovations repose entre autres¹⁰ sur des enjeux relevant de la littératie, des contributions de ces systèmes à l'empowerment pour une plus grande autonomie en santé des personnes concernées, des changements de pratiques des communautés professionnelles et de patients vers des accompagnements facilitant leur appropriation, domestication et utilisation dans la vie quotidienne.

L'expérience du Pôle ETP montre que des démarches coopératives multi-partenariales peuvent être effectives et opérationnelles :

- Les projets ACESO et ATP
- Le projet Scan System (partenariat Pôle ETP - **SESIN**) de supervision à distance d'animatrices d'ateliers réalisés eux-mêmes à distance avec des personnes malades à leur domicile.
- Le projet « Expat-Voyages-Educ-Santé » (partenariat avec le [Centre Médical International](#)) fondé sur le constat que l'autonomie et la mobilité des personnes « grands voyageurs » et malades chroniques sont des sujets importants d'éducation en santé et d'innovation pour des millions de personnes. Il repose sur l'hypothèse qu'un accompagnement structuré à distance est un recours sécurisant sur le plan de la santé et du maintien de la vie en situation.

10. Développement de modèles économiques de production, collecte, exploitation et gestion des données - processus spécifiques d'analyses de besoins, de conception et gestion des solutions - modalités de partenariats, de mutualisation, de partages des connaissances ...

LES IMPACTS DES ACTIONS DU PÔLE ETP

○ METTRE EN OEUVRE
ET CONSOLIDER
LES PRATIQUES

○ CRÉER UN ENVIRONNEMENT
FAVORABLE

○ MOBILISER LES RESSOURCES
ET/OU PARTICIPER À LA VIE
DU PÔLE ETP

○ RÉPÉRER
LES NOUVEAUTÉS



Mettre en œuvre et consolider les pratiques

Les usagers du Pôle ETP sont en capacité de mettre en œuvre et consolider des pratiques éducatives en santé, co-construites avec les malades et les proches.

Les actions qui y contribuent sont :

- Les accompagnements des structures (équipes ville, hôpital, Femasif, URPS, DT 75, 77,93,95,91...)
- Les ateliers d'entraînement aux pratiques relationnelles et d'ETP (Permanences, ateliers de création, séminaires...)
- Les formations des patients intervenants en partenariat avec des coordinateurs de programmes
- Les partenariats avec des associations qui accueillent des personnes en situation de précarité (Arcat -la plage, CSAPA, CLAT91...)
- La co construction de référentiels (projet ATP)
- Un soutien aux institutions (ARS) dans l'implantation des politiques (retours d'expériences de terrain)
- L'appui à la création et à l'usage d'outils-soutiens et l'usage de sites coopératifs
- La mise à disposition d'outils d'accompagnement (numérique ou pas)

Le rôle du Pôle ETP comme médiateur/tiers extérieur - appuieur, l'intégration croissante de patients intervenants dans toutes ses actions, sont des leviers pour travailler aux conditions de durabilité (suivi, évaluation, changement pratiques) et d'utilité (sentiment d'utilité / réseau ouvert).



Créer un environnement favorable

Les usagers du Pôle ETP sont en capacité de créer un environnement favorable, multi-professionnel, en partenariat intersectoriel, et intégrant les associations de patients

Les actions qui y contribuent sont :

- Les accompagnements d'équipes sur site, la coopération avec CoordETP95
- Partenariats avec les DDARS (appui et accompagnement de longue durée sous forme d'ateliers avec des équipes de structures territoriales)
- Formations professionnelles, patients
- Séminaires de travail : méthodologie collaborative visant à des productions collectives (
- Maîtrise d'œuvre de projets multi partenariaux (projets ACESO, ATP, FEMASIF, CH nord Essonne...)
- Sites internet et Ressourçothèque

Venir en appui d'un développement territorial c'est d'abord comprendre les demandes et besoins des usagers du Pôle ETP et les inclure dès cette première étape dans la construction de leurs propres solutions. Soutenir l'émergence d'innovations (organisationnelles, technologiques) et la dynamique sociale (partenariats professionnel-patients) facilitant des gains d'autonomie en santé des personnes malades dans leur vie quotidienne, repose sur une diversification des modes (présentiel, à distance, activités synchrones et asynchrones...) et des formats (ateliers, séminaires, appuis aux DDARS...) adaptés à chaque contexte.



Mobiliser les ressources et/ou participer à la vie du Pôle ETP

Les usagers du Pôle ETP peuvent mobiliser les ressources mises à disposition par le Pôle ETP et /ou participer à la vie du Pôle ETP

Les actions qui y contribuent sont :

- La construction de la Ressourçothèque (supports multimédia, littérature, outils..)
- Les conditions d'utilisation des ressources du Pôle ETP (Licence de partage, méthode de partage)
- La Formation continue de l'équipe et des animateurs du Pôle ETP
- Un travail sur la cartographie des partenaires/ programmes & lieux (réseau lieux- programmes – appuis méthodologiques)
- Une vision associative et coopérative de la gouvernance des activités du Pôle ETP : CS/COPIPA/séminaires, formation, accompagnement, ateliers, Sites internet...

L'organisation managériale et gestionnaire de l'ensemble des activités du Pôle ETP se modèle sur une démarche coopérative et des méthodes Agile. Elle vise à ouvrir les possibilités de mobilisation de ressources pour que tous ses usagers puissent y trouver suffisamment de données pour enrichir leurs propres ressources. Tout en garantissant la sécurité des données, cette ouverture sur le « bien commun » est un pré requis à la création de valeur. Elle permet de considérer une « culture de la ressource » qui favorise la création de richesses non marchandes telles que des connaissances, des modes d'organisation, des constructions collectives de solutions, des compétences transversales, des ressources pédagogiques ...



#4

Repérer les innovations

Le Pôle ETP participe au repérage de nouveautés et à l'émergence des innovations sociales, cognitives et organisationnelles en éducation thérapeutique

Les actions qui y contribuent sont :

- Le comité de pilotage des patients intervenants du Pôle ETP : co-animation des actions du Pôle ETP, interventions dans des formations d'étudiants en médecine (expérimentation DUMG-LEPS Paris 13 soutenue par le Pôle ETP), formations de patients intervenants, formation à la co animation
- Les collaborations avec le Forum des Living lab Santé Autonomie : lieu d'innovation techniques et sociales, collaboration à une réponse à un AAP de l'ANR (projet Dynsanté), expérimentation d'appui à distance d'animateur d'ateliers d'ETP eux-mêmes réalisés à distance (projet Scan System)
- Les collaborations avec les structures médico-sociales, associatives travaillant avec des personnes en situation de précarité et avec le LEPS-Paris 13 sur les contraintes liées à la Littératie en santé
- Les actions innovantes auxquelles le Pôle ETP contribue ou qu'il porte (par ex. projets ACESO, FEMASIF, ATP, projet HemoMooc de l'AFH, Séminaires, co-construction de capsules vidéo, projets en Living Lab,...)
- Les espaces dédiés sur les sites internet collaboratifs, Ressourçothèque, réseaux de partages d'expérience
- La participation et communications à des congrès, liens avec d'autres plateformes...
- Le développement des liens de coopération avec la plateforme Promosanté IdF
- L'accès à des sessions éducatives par le biais de l'outil numérique : HémoMOOC, un mooc fait par et pour des personnes atteintes d'hémophilie mineure

Les enjeux du développement territorial (faire face aux zones à faible offre d'ETP, faciliter la participation des patients...), de la lutte contre les inégalités sociales de santé (adapter les méthodes aux compétences des moins favorisés), de la diversification des modes d'organisation des actions d'éducation et d'accompagnement vers l'autonomie en santé (tout en veillant à ce qu'elles restent de qualité) sont autant d'axes de recherche auxquels le Pôle ETP contribue par ses actions.

LE RÉSEAU DES SAVOIRS CONTRIBUTIFS À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

○ LES CONSTATS

○ LE RÉSEAU



#1

Les constats

Le Conseil Scientifique du Pôle ETP a tenu ses dernières réunions en 2016, sur le constat que dans un pôle hyperactif, ses membres avaient des difficultés à trouver un mode de travail pour aider à prendre du recul, prioriser, formaliser, capitaliser... il s'est donc **progressivement élargi par cooptation à toutes les personnes dont la compétence est utile** à la réflexion sur le sujet du développement de l'Education thérapeutique.

1

2

Parallèlement le **concept d'ouverture à des savoirs expérientiels**, professionnels, scientifiques, institutionnels, qui est dans les fondements des actions du Pôle ETP (à l'interaction patients – professionnels), a rejoint **l'enjeu de « l'intelligence collective »** à rendre accessibles des productions communes.

3

Un défi majeur du développement de l'ETP sur le territoire francilien est de faciliter son accessibilité et **le Pôle ETP peut s'appuyer sur son écosystème**, la communauté des usagers du Pôle, ses partenaires et leurs réseaux.

4

Au-delà des activités propres du Pôle ETP (par définition limitées par rapport à la population francilienne), **la mise à disposition de ressources** par le biais d'un maillage numérique vise à en **assurer la disponibilité** directement à la fois pour les acteurs et pour les bénéficiaires. Initier et maintenir cette **dynamique d'échanges, de partages et d'essaimage** des ressources nécessite une animation particulière visant à faciliter l'implication des usagers et acteurs du réseau.



#2 Le réseau

1 Le réseau des savoirs

Ce réseau des savoirs est basé sur :

- **Un travail de cartographie**, interface visible d'une base de données utile pour les communautés de l'ARS, des chercheurs (Cart'ep) et des acteurs-usagers du Pôle ETP. Cette interface devra faciliter la lisibilité des offres d'ETP sur le territoire de façon à rendre visible l'offre de proximité pour les patients et les professionnels. L'ARS, le LEPS et le Pôle ETP sont en pilotage du projet

- **La constitution d'une ressourçothèque** support de valorisation et de mise à disposition :
 - Des productions réalisées au cours des actions du Pôle ETP
 - De documentations, outils, vidéos, textes ... concernant les champs de l'ETP
 - De retours d'expériences réalisés par les usagers du Pôle ETP
 - De résultats des recherches

Cette ressource peut aussi être renseignée directement (site en yeswiki) par les usagers du Pôle ETP avec un encouragement à déposer des publications sous une licence Creative Commons afin d'en faciliter la libre circulation et le partage. Cette possibilité lui confère une caractéristique d'interface du pôle interne et externe, facilitant le partage en réseau.

- **La capitalisation des expériences** issues des actions d'appui et d'accompagnement : valorisation sous forme de ebook et publications libres, réseau d'échanges d'expériences.
- **Les contributions à la Recherche** : Le Pôle ETP est terrain de recherche (Appels à projets Iresp 2015-2017 et Art 92- Ministère de la Santé 2016-2020) et a participé à plusieurs publications et interventions dans des colloques et séminaires.





2 Canaux et échanges de données

L'animation du réseau des savoirs repose sur une diversification des canaux d'informations et d'échanges de données adaptée aux degrés d'engagement des usagers.

Le principe 90-9-1 rappelle que la participation active est assez faible dans une communauté en ligne : 1% de la population est très active, 9% occasionnelle et 90% sont des observateurs passifs ou absents.

La communication inter et intra groupe est plus volontiers dirigée vers :



Les « actifs »

ont besoin de se rencontrer , d'échanger. Ils participent plus volontiers aux rencontres et séminaires.



Les « réactifs »

sont aussi souvent porteurs de projets. Ils participent plus volontiers aux sites coopératifs dédiés à leur projet, aux réseaux d'échanges d'expérience (dispositif en « push » information)



Les observateurs

sont considérés comme des réactifs ou actifs potentiels. Ils bénéficient des supports d'informations sur les activités (annonces par mail) , sur les actualités et les ressources « du moment » (Newsletter), et de supports de sensibilisation (vidéos, multimédia). Toutes ces informations sont relayées sur le site poletp.fr.

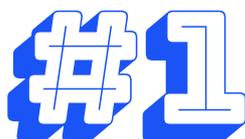
Pour la mise en œuvre des ressources internet et multimédia le Pôle ETP a bénéficié de travaux de stagiaires en design, web design et vidéos, du partenariat avec [l'association Outils - réseaux](#).

Le Pôle ETP est propriétaire de l'ensemble des sites coopératifs (10 sites en Yes wiki) , du site principal Poletp.fr (site en WordPress), et des données hébergées.

BILAN ET PERSPECTIVES

○ BILAN

○ PERSPECTIVES



Bilan

A la suite de ce Contrat de partenariat 2016-2018 avec l'ARS IF, l'ensemble des actions du Pôle ETP s'inscrivent dans les axes du PRS2 de l'ARS Ile de France.

Axe 1

Promouvoir et améliorer l'organisation en parcours des prises en charge en santé sur les territoires

- Répondre au besoin d'accompagnement de professionnels qui n'ont pas été préparés à intégrer des pratiques éducatives : entraînements, actions d'appui et de supervision et le développement de soutien à distance
- Venir en appui au déploiement des actions d'accompagnement (visant « l'autonomie en santé ») et de médiation sociale et culturelle en tenant compte de la complexité des interventions et du besoin d'accompagnement méthodologique des « acteurs, tout en visant à réduire les ISS et le besoin d'accompagnement méthodologique des « acteurs » : ACESO
- Expérimenter et promouvoir et les apports du numérique « outils technologiques » (internet, objets connectés) et des media sociaux à des fins d'intervention à visée éducative à distance au plus près des personnes, notamment sur les territoires les moins dotés en ressources éducatives : expérimentation Scan system, Living lab
- Venir en appui de l'expérimentation de nouveaux modes de dispensation de l'ETP sur les territoires : ETP à distance, CLS
- Organiser des liens et actions de coopération avec l'ensemble des UTEP (dynamique d'appui engagée avec Melun, GH Paris Sud, Necker, Robert Debré...) en visant la création d'un Copil de Plateformes d'appui
- Organiser des actions de coopération et d'appui avec la FEMASIF (nouvelles pratiques éducatives) , la FNCS, CoordETP95



Axe 2

Une réponse aux besoins mieux ciblée, plus pertinente, efficiente et équitable

- Informer – communiquer – Innover en cohérence avec les orientations du PRS, choisies et partagées vers les professionnels mais aussi et surtout vers les usagers
 - Organiser des rencontres d'acteurs d'ETP pour faciliter les échanges, analyses de pratiques et productions collectives : séminaires et journées régionales
 - Développer le réseau d'échanges d'expériences à des fins de capitalisation: réseau des savoirs
 - Développer des outils d'orientation: Cartographie en lien avec Cart'EP - ARS
 - Ouvrir largement l'accès aux ressources éducatives : Ressourçothèque facilitant la visibilité, le partage et la mise à disposition des productions liées à l'ETP et l'accompagnement
- Développer une méthodologie d'appui aux structures cohérente et efficiente : accompagnements et concept de grille de niveaux de maturité évolutive / regroupement type les actions avec DD93, DD94
 - Accompagner la mise en place de l'évaluation quadriennale auprès de porteurs de programmes et des DD ARS (expérience en cours avec DD93)
 - Établir une politique de communication en lien avec l'ARS
 - Expérimenter des appuis au développement territoriaux d'activités d'ETP et de promotion de la santé, en lien avec les institutions territoriales : programme GH Nord Essonne + CLSM + DD91



Axe 3

Permettre un accès égal et précoce à l'innovation en santé et aux produits de la recherche

- Développer les innovations organisationnelles facilitant l'empowerment des communautés (collectifs patients, professionnels ou institutionnels) et des individus (patients, et professionnels) : projet URPS, ACESO, Resicard, Living lab
 - Développement des outils et méthodes numériques (sites coopératifs / réseaux d'échange/ communication multicanal ...) facilitant les échanges et la diffusion des pratiques éducatives
 - Ouvrir l'écosystème du Pôle ETP comme terrain de recherche appliquée aux laboratoires de recherche : action-recherche et recherche -action, nouveaux modes d'évaluation
- Expérimenter et promouvoir les apports du numérique « outils technologiques » (internet, objets connectés) et des media sociaux à des fins d'intervention à visée éducative, tout en veillant à compléter un existant foisonnant et à ne pas aggraver la fracture numérique
 - Organiser des rencontres entre patients, professionnels et techniciens afin de présenter les nouvelles technologies et vérifier qu'elles sont adaptées aux besoins des patients
 - Développer la coopération avec les Living labs santé -Autonomie : innovations méthodologique, évaluation et multipartenariats inclusifs des patients



Axe 4

Permettre à chaque Francilien d'être acteur de sa santé et de contribuer à la politique de santé

Développer le pouvoir d'agir des usagers à titre individuel et collectif

- S'appuyer sur le savoir expérientiel des patients et créer les conditions favorables à leur capacité d'agir : COPIPA - intégration des patients dans les activités d'accompagnement du Pôle ETP (accompagnement, permanence, atelier création, formation patients intervenants, projet Urps)
- Promouvoir la place du patient intervenant dans les programmes d'ETP, par l'information et la formation des usagers
- S'appuyer sur les valeurs, principes et méthodes de la démarche participative visant à la co construction des activités d'ETP : formations de patients intervenants
- Evaluer et soutenir l'intégration de PI dans les actions éducatives : Sindefi , CMS Nanterre GH Nord Essonne, Paris Diabète, Asalée - Goutte d'Or , Basiliade - Uraca
- Promouvoir et former à la co animation patients-professionnels

- Veiller à ce que les thématiques, les choix de formats (individuels/collectifs) ou de modes (présentiel/ à distance) des activités d'ETP, s'appuient sur des analyses de besoins auprès des bénéficiaires : contribuer à la production de modèles d'analyses adaptés aux soins de proximité. Partenariats avec des associations de patients : ICA / AFH / Unisep

Développer le pouvoir d'agir des habitants par l'information de proximité

- Identifier et renforcer la diffusion de proximité d'une information accessible aux Franciliens en besoin de littératie en santé : partenariats associatifs et structures spécialisées
- Renforcer le recrutement des patients les plus à risques, notamment ceux issus des populations socialement les plus défavorisées
- Accompagner les professionnels de santé, vecteurs d'information de référence en santé, au renforcement de la littératie en santé : Ressourçothèque / Cartographie / Création de Capsules vidéos



Participer aux programmes définis par l'ARS

Ancrage territorial et dynamiques transversales

- Diffusion territoriale - transformations du système de santé / liens DDARS / abord de la littératie en santé
- Visibilité - accessibilité des pratiques éducatives (contribution à la promotion de la santé) en veillant à ne pas aggraver les ISS
- Liens de coopérations avec les associations de santé

Empowerment et accompagnements

- Formations Patients intervenants et coopération en santé
- Accompagnement à l'Autonomie en santé / Accompagnement thérapeutique de proximité
- Participations médico universitaires

Innovations en santé

- E santé : méthodologie coopérative et dispositifs en living lab pour la construction de solutions adaptées aux besoins et usages des patients
- Innovations organisationnelles : niveaux de maturité/ capitalisation / transférabilité / enjeux collectifs / évaluation

Réseau des savoirs contributifs en ETP- Accompagnement

- Recherche et partenariats : enjeux collectifs, d'échanges, apprentissage expansif
- Transformations des pratiques et coopérations en santé : appuis, supervision, accessibilité
- Usages et nouvelles modalités : outils et supports numériques
- Promotion et diffusion des savoirs et innovations : Ressourçothèque, cartographie



#2 Perspectives

Après 30 ans d'expérimentations essentiellement en milieu hospitalier, la Loi HPST a ouvert la voie à un premier « prototype » d'organisation sous forme de programmes d'ETP.

Dix ans plus tard il semble que l'on atteigne quelques limites notamment liées au fait que cette réglementation est une contrainte au développement des pratiques en ambulatoire et ne facilite pas leur accessibilité au plus grand nombre et surtout à ceux qui sont le plus éloignés du système de soins. Nombre de programmes restent encore centrés sur des activités visant à ce que les personnes malades apprennent à aménager leurs conditions de santé, alors que la demande grandissante des personnes est d'apprendre à aménager leur vie avec leurs conditions de santé. Si les deux approches sont nécessaires (garantir sa sécurité et vivre sa vie), leur réalisation passe de façon incontournable par une participation pleine et active des patients dès la conception des programmes, dont la finalité générale est bien de faciliter leur inclusion dans la vie sociale, professionnelle.

Des évolutions se dessinent, liées aux transformations des pratiques concomitantes aux évolutions des relations entre professionnels et patients, ces derniers apportant un champ de savoirs issus de leur expériences vécues.

Elles nécessiteront des appuis et accompagnements pour : inclure des patients dans les processus de construction et d'animation, adapter les méthodes éducatives et les intégrer dans une perspective d'accompagnement durable et adapté (y compris avec des technologies innovantes), manager de façon agile les adaptations et innovations organisationnelles utiles.

Plus ils sont proches de la vie des patients, plus les programmes et activités à visée éducative seront divers avec des impacts sur les plans cognitifs, sociaux, professionnels et organisationnels. De nouveaux champs de recherche s'ouvrent sur la valorisation de ces nouvelles valeurs d'usage de l'ETP (Bien être des patients et des professionnels, vie sociale, pluriprofessionnalité et réorganisation des soins...).

En répondant aux missions qui lui sont dévolues le Pôle ETP n'échappera pas à cette exigence de montrer son efficience : Comment ses nouvelles fonctions de médiateur, catalyseur, appuieur, et animateur d'un réseau des savoirs, soutiennent au mieux et au bénéfice de toutes les personnes malades chroniques le développement des pratiques éducatives et d'accompagnement vers l'autonomie en santé.

REMERCIEMENTS

À TOUTES CELLES ET CEUX QUI FONT LA VIE DU PÔLE ETP

AUX MEMBRES DE L'ÉQUIPE DU PÔLE ETP

Helena Brugerolles, Mariana Dorsa, Tiffany Lacamoire, Thomas Sannié, Houda Ahamed, Michel Naiditch, Alexia Zuchello, Pierre yves Traynard

AUX ADMINISTRATEURS DE L'ASSOCIATION DU PÔLE ETP

Pr Christian Hervé, Antoine Bosselet, Marie Christine Meynard, Fatima Said, Claire Bal dit Sollier, Didier Menard, Christiane Quinio, Alexis Hazera, Anne Lalande, Maria Pia Pringault,

AUX ANIMATEURS PROFESSIONNELS ET PATIENTS-INTERVENANT

Anne Beauvais, Yannick Blasoni, Laurence Carton, Marie Citrini, Sylvie Deilhes, Séverine Frigout, Olivia Gross, Mohamed Gadhi, Corinne Graux, Andrea Limbourg, Anne Laure Ramelli, Stéphane Vagnarelli

AUX MEMBRES DE L'ASSOCIATION DU PÔLE ETP ET SES PARTENAIRES

Association française des hémophiles, Association France Spondylarthrites, Association François Aupetit - Maladie de Crohn, ARCAT, Cabinet médical Val de France, CoordETP95, Centre de Référence et d'Éducation des Anti Thrombotiques d'Ile de France, Département de Médecine Générale Paris 7, Fédération des Maisons de Santé Ile de France, Forum des Living Labs Santé - Autonomie, [Im] Patients, Chroniques & associés, Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé, Laboratoire Éducatifs et Pratiques en Santé EA 3412-Université Paris 13, Outils - Réseaux, Universcience - Cité de la santé, Pôle de Santé Créteil Val de Marne, Pôle de santé Paris 13, Pôle de santé Paris 18, PROMOSANTE IdF, Réseau ASDES, Réseau diabète 92, Réseau REVESDIAB, Réseau Paris Diabète, Réseau Lutter Contre La Douleur, ScanSystem, UNISEP, URPS - médecins IdF

A L'ARS

Département de Promotion de la Santé et de la Réduction des Inégalités de Santé, cellule ETP

A TOUS LES PARTICIPANTS, USAGERS DU PÔLE ETP