



HAL
open science

Co-construire un programme éducatif avec des partenaires de patients: une clé du succès?

Marie-Sophie Chérillat, Constance Borie, Anaïs Auberger, Pauline Berland,
Laurent Gerbaud

► To cite this version:

Marie-Sophie Chérillat, Constance Borie, Anaïs Auberger, Pauline Berland, Laurent Gerbaud. Co-construire un programme éducatif avec des partenaires de patients: une clé du succès?. 8e congrès de la SETE : "L'Éducation thérapeutique de demain" (en webinaire), May 2021, Lanester, France. <hal-04879796>

HAL Id: hal-04879796

<https://uca.hal.science/hal-04879796v1>

Submitted on 10 Jan 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY 4.0 - Attribution - International License

Co-construire un programme éducatif avec des partenaires de patients: une clé du succès?

Marie-Sophie CHERILLAT ^{①②}, Constance BORIE ^{①②}, Anaïs AUBERGER ^{①③}, Pauline BERLAND ^{①②}, Laurent GERBAUD ^{①②}

① Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP) - Service de Santé publique, CHU de Clermont-Ferrand - ② Université Clermont Auvergne, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France ③ UFR de médecine, Université Clermont Auvergne

Introduction:

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques dans les pays occidentaux constitue « un défi mondial d'ampleur épidémique » à relever [1,2]. Leur prise en charge nécessite le développement d'une approche particulière centrée sur la personne, intégrée, préventive, personnalisée et coordonnée [3,4]. Cette approche reconnaît la maladie comme une expérience à part entière [5], impactant les biographies et les trajectoires individuelles des personnes atteintes, nécessitant une adaptation régulière ainsi qu'une gestion au quotidien de leur part [6-8]. Des programmes d'éducation thérapeutique sont proposés aux patients et la co-construction de ces programmes avec des patients partenaires (PP) ou des associations de patients (AP) constitue un critère de qualité de ces programmes [9].

Objectif: Nous avons cherché à identifier si l'absence de partenariat avec les PP ou AP dans la construction de programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), a été susceptible de mettre en échec ces programmes éducatifs.

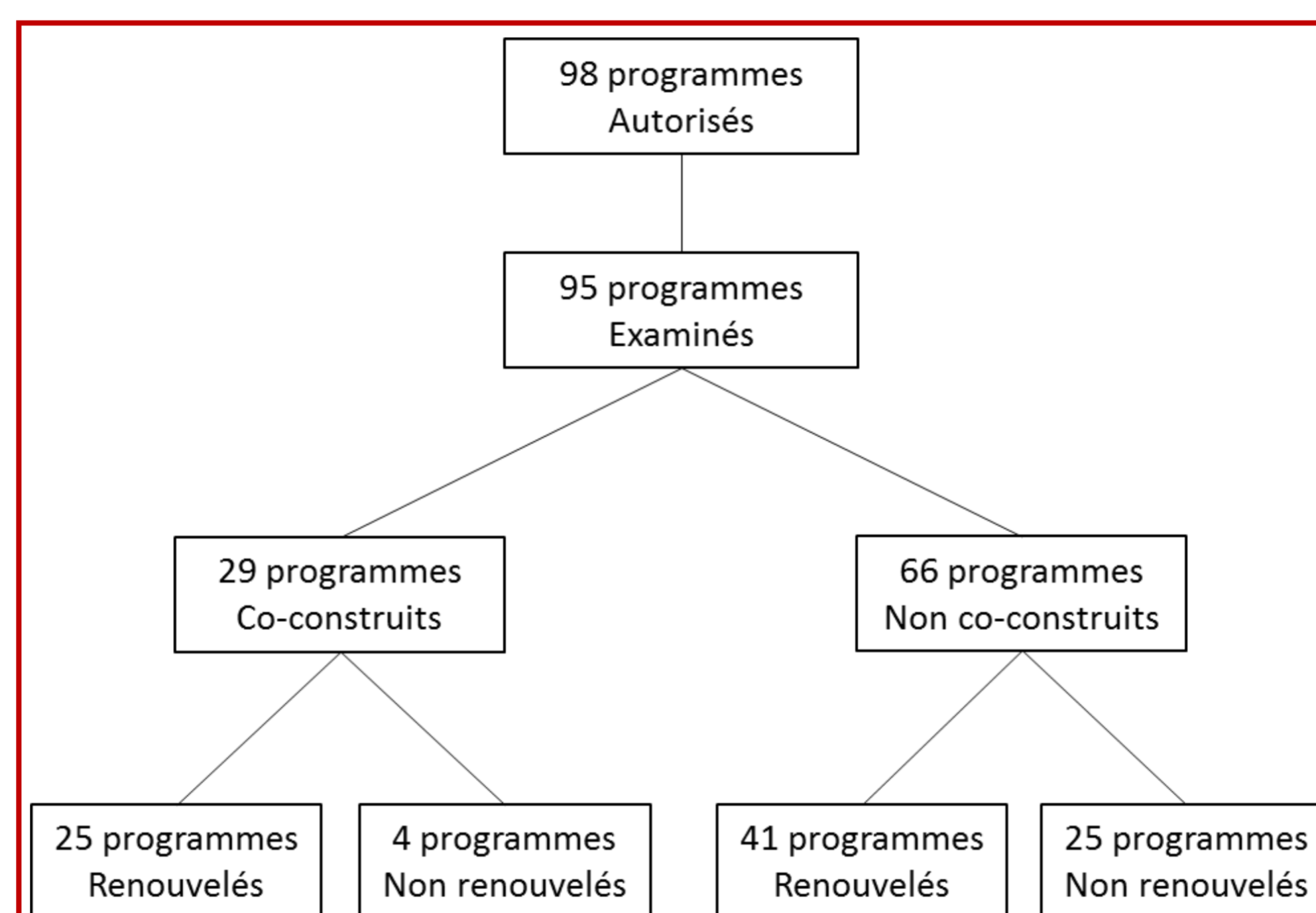
Méthode:

- Etude rétrospective menée à partir des demandes d'autorisation de programmes faites auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de la région Auvergne entre 2011 et 2016.
 - Recherche de la participation de PP ou AP à la co-construction du programme dans la demande d'autorisation (« **Le programme a-t-il été co-construit avec une association de patients ?** »)
 - Prise en compte du renouvellement ou non de chacun des programmes après 4 ans d'existence.
- Comparaison des programmes ayant été co-construits avec un PP ou une AP et ceux n'ayant pas été co-construits avec un PP ou une AP, en termes de renouvellement.



Résultats:

- Entre 2011 et 2016, 98 programmes d'ETP autorisés par l'ARS en Auvergne (maladies cardiovasculaires (32), obésité (13), maladies psychiatriques (10), maladies neurologiques (7), maladies rénales (7), cancers (6), maladies infectieuses (5), maladies respiratoires (5), maladies rhumatismales (4), maladies rares (3), douleurs (2), maladies du système digestif (3) et pathologies des personnes âgées (1).)
- 97% des demandes d'autorisation ont pu être consultées.
- 89% des programmes portés par des établissements de santé.



- Sur les 95 programmes, 69,5% ont été renouvelés au bout de 4 ans.
- 30,5% des programmes avaient été co-construits avec une AP ou un PP.
- 86,2% des programmes co-construits avec un PP ou une AP ont été renouvelés, contre 62,1% pour les programmes non co-construits avec une AP ou un PP ($p = 0,0189$).

Discussion:

- Associer les PP ou AP à la construction d'un programme est un facteur important intervenant dans leur renouvellement.
- Les programmes proposés avec un PP ou une AP sont plus proches des attentes et besoins des patients [10] avec un impact sur leur pérennité.
- Il reste à analyser le niveau de participation et le rôle des PP ou AP dans la mise en œuvre des programmes et voir comment la collaboration étroite avec un PP ou une AP permet une modification des représentations des professionnels de santé en termes de vécu avec une maladie chronique.

Conclusion:

Le renouvellement des programmes d'ETP est lié au partenariat entre les professionnels de santé et les patients.
Les résultats vont dans le sens de la proposition d'une prise en charge adaptée pour améliorer la santé des patients et de rendre les systèmes de santé plus efficaces.
Un partenariat qui constitue une attitude de promotion des patients dans le système de soins.
Il faudrait que les autorités adoptent une attitude proactive en posant toute l'importance du partenariat avec les patients et en fassent une des conditions d'autorisation des programmes d'ETP.

Bibliographie:

- [1] Beaglehole R., Bonita R., Horton R., Adams C., Alleyne G., Asaria P, et al. Priority actions for the non-communicable disease crisis. Lancet 2011;377:1438-47. [2] Jeon Y-H, Essue B, Jan S, Wells R, Whitworth JA. Economic hardship associated with managing chronic illness: a qualitative inquiry. BMC Health Serv Res 2009;9:182. [3] Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D. Les maladies chroniques. Vers la 3ème médecine. Odile Jacob. Paris France: 2017. [4] Grimaldi A. Les défis de la maladie chronique. J Med Vasc 2019;44:115. [5] Canguilhem G. Le normal et le pathologique. 12e édition. Paris: Presses Universitaires de France; 2013. [6] Strauss A, Glaser B. Chronic Illness and the Quality of Life. Saint Louis, Mosby; 1975. [7] Corbin J, Strauss A. Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home. San Francisco: Jossey-Bass: National Association of Social Workers; 1988. [8] Pierret J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research - Pierret - 2003 - Sociology of Health & Illness - Wiley Online Library. Sociology of Health & Illness 2003;25:4-22. [9] d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. ADSP 2002;39:14-6. [10] Chouleur F, Gendarme S, Ayav C, Jaquart J, Charlier R, Kessler M. Évaluation de l'implication des patients-ressources dans l'animation de séances d'éducation thérapeutique. Nephrol Ther 2015;11.