

Dossier thématique

L'éducation thérapeutique du patient se réinvente

Nadine Lucidarme¹, Aurore Bregeon², Vanida Brunie³, Lucie Cabrejo⁴, Agnès Certain⁴, Audrey Decottignies⁵, Edith Desmarais¹, Violette Gruit⁶, Caroline Juliard⁴, Saadia Lassalle², Marie Meyer⁷, Marc Popelier², Eliane Tan², Stéphanie Wanin²

Disponible sur internet le :
5 janvier 2024

1. Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), GHU Paris Seine-Saint-Denis, UTEP, Paris, France
2. Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), GHU Sorbonne université, UTEP, Paris, France
3. Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), GHU Henri-Mondor, UTEP, Paris, France
4. Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), UTEP Bichat, Beaujon, Bretonneau, Louis-Mourier, Paris, France
5. Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), UTEP GHU Paris-Saclay, Paris, France
6. Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), UTEP Saint-Louis, Lariboisière, Fernand-Widal, Paris, France
7. Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), UTEP Robert-Debré, Paris, France

Correspondance :

Nadine Lucidarme, Hôpital Jean-Verdier, UTEEP, avenue du 14-Juillet, 93140 Bondy, France.
nadine.lucidarme@aphp.fr

Mots clés

Éducation thérapeutique
du patient
UTEP
E-ETP
Ville-hôpital
Partenariat patient

Résumé

Depuis la loi Hôpital Patients Santé Territoire en 2009, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) possède un cadre législatif en France définissant notamment son nécessaire format en programmes d'ETP. Aujourd'hui, de multiples évolutions de cette activité sont nécessaires afin de répondre au mieux aux besoins éducatifs et aux contextes de prise en charge des patients ; l'article décrit la diversité des adaptations opérées par les programmes ETP et les unités transversales d'éducation thérapeutique du patient (UTEPs) de l'AP-HP. La sortie d'hospitalisation est un point de transition du parcours de soins identifié comme nécessitant une éducation des patients abordant les compétences prioritaires. Par ailleurs, la prise en charge du patient dans sa globalité implique de proposer une ETP incluant des compétences psychosociales. Celles-ci peuvent être travaillées en transversal permettant alors de mutualiser les ressources humaines et logistiques. De même, l'évolution des modalités des séances d'ETP, en particulier en développant l'e-ETP, a pour objectif d'améliorer l'accessibilité de l'ETP et d'assurer la continuité des soins. L'e-ETP étant un moyen au service des visées de l'ETP, il est fondamental de mener une réflexion sur les plans pédagogique, technique, humain, éthique et réglementaire pour mener à bien cette innovation numérique. Un autre point de développement nécessaire de l'ETP est son décloisonnement de l'hôpital vers les structures ambulatoires. En effet, en 2023, 87 % des programmes existants en Île-de-France sont proposés par l'hôpital, loin du lieu de vie des patients. Le développement de l'ETP en ville devient un enjeu majeur de la prise en charge éducative d'un maximum de patients, au plus près de leur domicile et de leurs réelles conditions de vie. Certaines régions et structures ont mis en place des projets

pilotes. Les UTEPs de l'AP-HP se sont également saisies de cette problématique et tentent d'impulser une démarche active pour améliorer ce maillage territorial. Enfin, la réelle centration sur le patient dans sa globalité passe nécessairement par le développement du partenariat patient. Cette dynamique de transformation est effective à l'AP-HP tant au niveau institutionnel qu'au sein des équipes des UTEPs et des programmes d'ETP.

Keywords

Chronic patient education
UTEP
E-TPE
City-hospital network
Patient partnership

■ Summary

Therapeutic education is reinventing itself

Since the Hospital Patients Health Territory French law in 2009, therapeutic patient education (TPE) has a legislative framework defining in particular its required format in TPE programs. Today, multiple developments have been done in order to best meet educational needs and patient care situations. This paper describes the numerous adaptations done by TPE programs and the AP-HP's Transversal Therapeutic Patient Education Units (UTEPs). Discharge is a transition point in the care pathway identified as requiring patient education addressing priority skills. Furthermore, comprehensive patient care involves offering TPE including psychosocial skills. These abilities can be trained in transversal approach, allowing human and logistical resources to be pooled. Likewise, modalities TPE sessions, in particular by developing e-TPE, changes in order to improve TPE accessibility and ensure continuity of care. As e-TPE is a means serving the aims of TPE, it is fundamental to reflect on educational, technical, human, ethical and regulatory perspectives to carry out this digital innovation. Decompartmentalization from the hospital to ambulatory structures is another point of necessary TPE development. Indeed, in 2023, 87% of TPE programs in Île-de-France are offered by hospitals, far from where patients live. Development of TPE in the city is becoming a major issue in educational care of as many patients as possible, as close as possible to their homes and their real living conditions. Some French regions have set pilot projects. The AP-HP's UTEPs have also taken up this issue and are trying to instigate an active approach to improve territorial network. Finally, development of patient partnership is a fundamental point of real centering patient TPE approach. This transformation process is effective at AP-HP both at the institutional level and within the UTEPs' and TPE programs' teams.

Les points essentiels

- L'ETP doit évoluer avec de nouveaux formats permettant la réelle centration sur le patient dans sa globalité : actions éducatives à la sortie d'hospitalisation, modalités transversales, programmes axés polypathologies et intégration du partenariat patient.
- Peu de patients avec une maladie chronique bénéficient de séance d'ETP. L'e-ETP est un nouveau mode de dispensation de l'ETP permettant un accès à davantage de patients.
- La majorité des programmes d'ETP sont proposés à l'hôpital. Le décloisonnement des pratiques devient essentiel pour permettre à la ville d'avoir toute sa place dans l'ETP.
- Les structures de coordination, comme les UTEPs, sont devenues indispensables pour faire évoluer les pratiques.

Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) se décline en France sous la forme de programmes mais elle tend à se renouveler avec de nouveaux formats de séances et d'actions éducatives pour répondre à l'évolution des besoins des patients et de leur parcours de soins. Les programmes sont peu flexibles et difficiles à mettre en œuvre, nécessitant leur adaptation par des organisations plus transversales, une mutualisation des ressources, une plus grande souplesse. Ces nouveaux formats et ces nouvelles organisations ont fait l'objet de communications au cours de la 10^e journée d'éducation thérapeutique des soignants et des soignés de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui s'est tenue en juin 2023.

Les nouveaux formats

Ces nouveaux formats s'inscrivent sur différents plans : modalités de délivrance, de rémunération et source de créativité. En effet, le terme ETP en France renvoie à des séances organisées

au sein de programmes pour des personnes atteintes de maladie chronique et/ou rare ainsi qu'à leur entourage. Si cette pratique est de plus en plus reconnue et intégrée dans le parcours de soins, d'autres formats émergent :

- l'ETPsh (sortie d'hospitalisation ; *discharge education*). Cette éducation brève, délivrée à la sortie d'hospitalisation est très développée dans les pays anglo-saxons [1]. Elle respecte la démarche éducative en 4 étapes, mais cible les compétences prioritaires sur un temps court (30–60 min). Elle sollicite la participation active du patient pour contribuer à la qualité du déroulement du parcours de soins par l'acquisition de compétences de sécurité, aussi bien en situations cliniques aiguës que chroniques. Elle concerne tous les professionnels de santé formés à cette pratique et constitue une des dernières étapes du parcours hospitalier car réalisée dans les heures précédant la sortie. Elle comporte idéalement un suivi et peut nécessiter une « reprise éducative » selon les besoins. Ainsi, les services hospitaliers peuvent mettre en place ce format, le faire reconnaître et le valoriser auprès des différentes instances ;
 - l'ETP polyphathologie. Un programme d'ETP cible habituellement une maladie chronique et/ou rare bien définie. Il peut également concerner des situations pluri-/polyphathologiques requérant des compétences relatives à la confiance en soi, au mieux vivre avec la maladie, à la gestion du stress et des émotions, à l'hygiène de vie. Ce format de programme transversal permet la mutualisation des ressources humaines et logistiques tout en développant un maillage ETP par l'intervention de professionnels internes et/ou externes au groupe hospitalier (art-thérapeute, comédien, kinésithérapeute, sophrologue, enseignant en APA, etc.). « À côté » et « Pluriel » sont deux exemples de tels programmes proposés dans 2 UTEPs (unité transversale d'éducation thérapeutique du patient) du GHU Nord ;
 - les modalités des séances d'ETP. Les ateliers de « théâtre du vécu » destinés aux patients diabétiques de type 1 à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière étaient initialement proposés en présentiel et se sont adaptés pour être réalisés également en distanciel [2]. Inspirés de la médecine narrative, ces ateliers ont pour vocation d'aider les patients à plus de résilience par l'exploration de leur rapport à la maladie. Au cours de ce processus artistique, le patient est successivement sujet, auteur avec un travail d'écriture sur le vécu de la maladie, puis metteur en scène en co-dirigeant les comédiens avec un professionnel, et enfin, spectateur de sa propre histoire. En distanciel, le déroulé est superposable, sans émoussement émotionnel majeur et permettant même parfois un sentiment plus fort de sécurité pour les participants.
- L'évolution de ces formats ne s'est pas accompagnée d'une évolution financière que ce soit pour la classification des actes médicaux ou les forfaits spécifiques. Les services de soins restent confrontés à une exigence d'efficience des organisations et des activités, et le maintien d'offre en ETP dans

certains secteurs de soins devient critique. La nouvelle circulaire frontière de 2020 laisse entrevoir des possibilités de cotation des activités d'ETP en séance d'hôpital de jour (HDI). Ainsi, l'intégration durable de l'ETP conduit certaines équipes à de nouvelles réflexions et à des innovations permettant d'étoffer la prise en soins avec de nouveaux objectifs, notamment psychosociaux de plus en plus intégrés par les équipes. De ce point de vue, l'ensemble des soignants, médecins et paramédicaux, participant au suivi de patients atteints de maladies chroniques devraient bénéficier d'une formation en éducation thérapeutique et pas seulement les professionnels animant ou coordonnant des ateliers d'ETP.

L'e-ETP à l'AP-HP

La terminologie actuelle décrivant les actions numériques en santé est vaste : « e-santé », « e-médecine », « télémédecine », « télesoins », « santé mobile », « santé connectée ». Dans le champ de l'ETP, la transformation numérique se décline selon plusieurs modalités ; nous retiendrons ici la typologie COMPETICE [3] qui permet de retrouver les différentes offres numériques d'ETP suivant un gradient du présentiel au distanciel et nous utiliserons par la suite le terme e-ETP. Lors du confinement, 70 % des programmes d'ETP ont été interrompus en France. La pandémie de Covid-19 a permis l'intégration du numérique dans nos pratiques et elle est devenue incontournable [4]. Les facilités numériques peuvent contribuer à rompre l'isolement et à assurer la continuité des soins en favorisant l'émergence et la stabilité de nouveaux parcours de soins.

Le numérique a suscité des questionnements pour les éducateurs quant à leurs capacités à respecter certains principes de l'ETP en particulier le maintien de la relation d'aide, de la confidentialité et de l'accessibilité. Les équipes les plus ouvertes à l'innovation se sont lancées dans cette pratique testant ses atouts et ses limites. Aujourd'hui, le numérique s'intègre à toutes les étapes du parcours éducatif sous différentes formes (typologie COMPETICE) [3] décrites dans le *tableau I*.

L'engouement pour l'e-ETP et son intérêt certain dans la pédagogie ne doit néanmoins pas faire oublier qu'elle reste un moyen au service des visées de l'ETP :

- sur le plan pédagogique : un travail d'adaptation pédagogique est nécessaire (adéquation entre objectif pédagogique et outils numériques, création d'un conducteur spécifique), de gestion de la dynamique de groupe (adaptation de la posture éducative, clarté du message, gestion des silences, de la taille du groupe, des émotions, binôme animateur) [4,5] ;
- sur le plan technique : les freins techniques identifiés sont les obstacles institutionnels limitant l'accès à certains outils de communication et « l'incertitude technologique » (réseau instable, bugs, etc.) ;
- sur le plan humain : le niveau de littératie numérique, les compétences techniques des patients et des animateurs. Et pour tous, l'e-ETP peut sembler intimidante par son caractère

TABLEAU I

Le numérique sous différentes formes (typologie COMPETICE).

Présentiel augmenté	Par la création de plateforme numérique proposant une offre variée (logiciel de gestion de planning, outils numériques interactifs, séances en visioconférence...) (ex. : dyskinésie ciliaire primitive, Trouseau). Elles sont plus facilement partagées avec d'autres centres
Formats hybrides	<p>Avec l'utilisation de visioconférences en adaptant des séances existantes au distanciel (ex. : asthme, Trouseau), des ateliers cuisine (ex. : diabète, Necker), de danse thérapie (ex. : Parkinson, Pitié-Salpêtrière), d'activité physique adaptée (ex. : rhumatologie, Lariboisière). Cela a permis un élargissement national de certains ateliers</p> <p>Par de nouveaux supports pédagogiques : <i>serious game</i> (ex. : Parkinson, Pitié-Salpêtrière), outils post-it... , le support ludique d'un jeu vidéo interactif aide à travailler sur l'apprentissage de connaissances et de savoir-faire, l'acte éducatif est désynchronisé d'une contrainte horaire, il arrive au moment voulu, choisi et en toute autonomie pour le patient</p> <p>Par des moyens innovants de partage d'informations : capsules vidéos (ex. : diabète gestationnel, Saint-Antoine), sites internet (ex. : clépsy, psychiatrie, Robert-Debré), visioconférences enregistrées et disponibles (ex. : LiveviggoTV, rhumatologie, Lariboisière) utilisant ainsi la pédagogie inversée</p> <p>Par les réseaux sociaux, blogs... pour accompagner les patients dans leur parcours ETP et créer des espaces d'entraide et de soutien</p> <p>Par les objets connectés permettant une remontée d'informations et renforçant l'expertise du patient, sources d'autogestion et d'engagement</p>
Formats 100 % numériques	Certains ont d'emblée été conçus en distanciel comme les ateliers « ressourcez-vous » répondant aux besoins de compréhension et d'autonomisation des patients (UTEPs de Paris-Nord, Paris-Saclay et Fondation Maison des Champs) ou « Marfanensemble » à Bichat sous forme de modules d'e-learning qui complètent l'offre déjà existante d'ETP

En gras, les mots clés.

innovant même s'il est un élément fort d'attraction, voire de motivation [3] ;

- sur les plans éthiques et réglementaires : une juste accessibilité au numérique doit être garantie, indépendamment des conditions psychosociales ainsi que le respect du règlement général de protection des données (RGPD) et des règles de confidentialité lors des ateliers (souhait de dévoiler ou non son environnement domestique).

Parmi les avantages rapportés dans la littérature de l'e-ETP [6], deux notions sont à noter : l'aspect relatif à la temporalité avec l'adaptation au rythme et à la disponibilité du patient, et la dimension expérientielle comprenant par exemple des exercices de simulation avec différents degrés de virtualité, ou encore des outils individualisés et/ou collaboratifs optimisant l'acquisition de savoir-faire et de savoir-être.

Si les patients signalent des difficultés dans le maniement des outils, à prendre la parole pour les plus introvertis et la limitation de la convivialité, ils mentionnent aussi les bénéfices logistiques et financiers (facilité d'accès, aménagements horaires et organisationnels), l'optimisation des apprentissages réalisés dans leur environnement, le confort et la sécurité du domicile. Tous ces éléments permettent de partager des moments d'intimité tout en bénéficiant de la dynamique et des apports du groupe.

Le lien avec la ville et la cité

Le lien ville-hôpital est un vaste sujet d'actualité en santé et force est de constater que malgré les différentes évolutions du

système de santé, ce lien peine encore à se mettre en place. Le déploiement de l'ETP reste une priorité et un grand challenge. Malgré les nombreux efforts depuis 20 ans, l'offre reste hospitalo-centrée avec 80 % des programmes en Île-de-France (IDF) réalisés à l'hôpital. De plus, moins de 5 % des personnes porteuses d'une maladie chronique ont actuellement accès à un programme d'ETP. Une transformation de nos pratiques est nécessaire. Le pôle de ressources ETP IDF travaille sur cette question et celle de la complémentarité des offres éducatives et a émis en 2018 des recommandations [7] pour faciliter cette coopération. Les 3 principales pistes étaient les suivantes :

- décloisonnement des structures en développant communication et formation pluriprofessionnelle et en assouplissant les formats de programmes ;
- mise en lien des acteurs en promouvant une offre de proximité dans le cadre de vie des patients ;
- diversification et articulation de l'approche évaluative avec par exemple visibilité du maillage territorial.

Cinq ans après, la situation a peu évolué en IDF. Au 1^{er} octobre 2023, 932 programmes étaient déclarés à l'ARS : 811 programmes sont comptabilisés pour le secteur hospitalier (87 %) et 121 programmes sont répertoriés pour le secteur ambulatoire (13 %). Ces proportions sont identiques sur les territoires respectifs des UTEPs de Toulouse, Montpellier et Nîmes. Certaines régions semblent plus actives avec une politique tournée vers le territoire, soutenue par l'ARS via les centres de ressources en ETP et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) comme en

Bretagne ou dans le Grand Est. Beaucoup de projets pilotes existent sans qu'un modèle transposable à l'ensemble des acteurs soit actuellement élaboré. La question du pilotage des projets et des financements est évidemment au cœur des problématiques à définir pour pouvoir débuter et pérenniser des modèles. Des pratiques éducatives en ville existent grâce au dispositif Asalée [8] dans les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), aux associations, aux réseaux et à la coordination dans certains DAC. Leurs caractéristiques sont de proposer une prise en charge polypathologique et transversale avec des thématiques psychosociales et de précarité au premier plan. La majorité des intervenants en ville sont des paramédicaux. Peu de pharmaciens d'officine participent et n'ont pas plus le temps de faire des entretiens pharmaceutiques pourtant définis et valorisés (faiblement) par la sécurité sociale. En comparaison avec la ville, l'hôpital propose des programmes centrés sur une pathologie ou un organe, axés sur les compétences techniques et d'autosoins et abordent peu les compétences psychosociales et la précarité faute de formation sur ce sujet. La logique reste biomédicale même si depuis peu des programmes transversaux ont été acceptés par l'ARS IDF. Cette approche hospitalière de l'ETP est plus rigide et demande aux patients de s'adapter à la proposition et au temps des équipes. Cela explique en partie les difficultés de recrutement et le faible taux de participation des patients à certains programmes. À ce jour, 9 programmes sont mixtes sur l'AP-HP, avec des portages soit par la ville et une extension hospitalière comme par exemple le programme Di@betomobile à l'hôpital Robert-Debré [9], soit à l'inverse comme le programme de cancérologie porté par l'hôpital Antoine-Béclère avec un partenariat avec le DAC 92. Ce chiffre reste insatisfaisant au regard des 932 programmes déclarés à l'ARS.

Les 11 UTEPs de l'AP-HP se sont lancées dans une démarche active tournée vers la ville et prévoient une stratégie sur 3 niveaux d'intervention : niveau micro, sur le terrain, au sein des équipes de chaque hôpital, niveau méso en se rapprochant des acteurs de la ville et des territoires de chaque GHU et enfin, niveau macro, avec des actions au niveau du comité de pilotage du siège de l'AP-HP en lien avec l'ARS.

Transformation de l'ETP par le partenariat patient

L'ETP s'est développée depuis une trentaine d'années parallèlement à l'évolution de la société et à l'émergence du rôle des patients dans le système de santé. L'ETP est en passe de se transformer plus nettement encore du fait du développement du partenariat patient (PP).

La transformation de l'ETP par le PP implique de passer d'un modèle traditionnel où le professionnel de santé joue un rôle central et détient le savoir, à un modèle où le patient est pleinement engagé et devient un partenaire, autant pour lui-même que pour tous les autres patients. Dans ce nouveau

modèle, le PP est basé sur une relation de collaboration entre le patient et les équipes de soins. Le patient possède un savoir expérientiel et est ainsi considéré comme un expert de la vie avec sa maladie, ayant des connaissances et des expériences uniques, tandis que les professionnels de santé apportent leur expertise médicale, expertise non seulement bio-technologique mais aussi psychosociale.

Ce partenariat repose sur plusieurs principes : la prise de décisions éclairées et/ou partagées, la prise en compte de la singularité et des besoins du patient, une communication ouverte et transparente entre le patient et les soignants, la prise en compte de son expérience personnelle et de ses savoirs accumulés.

Le PP peut trouver sa place à toutes les étapes de l'ETP comme le préconise l'HAS en 2007 et 2020 [10] : « le patient partenaire doit jouer un rôle majeur dans la mise en place des programmes. Sa participation est attendue dans les phases d'élaboration, de conception, de réalisation et d'évaluation des programmes ». Cette dynamique est déjà en œuvre au sein de l'AP-HP. En effet, plusieurs projets sont aujourd'hui portés au niveau institutionnel par le service expérience et partenariat patient de l'AP-HP : label hospitalité, enquêtes de satisfaction, trophées patients, et depuis 2021 le partenariat patients-professionnels. Le PP fait partie des axes stratégiques que l'AP-HP souhaite développer en s'inspirant du modèle de Montréal [11]. Plusieurs sites se sont organisés en comités engagement patient à l'échelle de l'hôpital et/ou du GHU.

Le souhait est d'améliorer les parcours patients, d'améliorer la qualité des soins et de connaître les besoins des usagers. La stratégie de développement et d'accompagnement proposée repose sur une méthodologie d'appui. Les actions proposées sont : sensibiliser, outiller, identifier, accompagner, former, évaluer. Des documents ont été travaillés tels qu'une charte d'engagement et une lettre de mission permettant de débuter le partenariat.

Au travers de cette démarche apprenante, l'AP-HP souhaite créer progressivement un patrimoine immatériel commun.

Le PP vit ainsi une phase de développement au sein des services pratiquant l'ETP. Certains GHU vont encore plus loin. En 2021, l'UTEEP (unité transversale d'éducation et d'engagement du patient) du groupement hospitalier Paris Seine-Saint-Denis (Avicenne, Jean-Verdier, René-Muret) est créée avec un poste de patient salarié, dénommé « patient engagé », dont l'objectif est de développer le PP en ETP. L'intitulé « engagé » marque la différence avec les patients bénévoles dits patients partenaires. Un accompagnement par la patiente engagée facilite les échanges par la proximité du vécu vie. Il permet d'aider les patients et les soignants à franchir le cap du partenariat patient rapidement. L'UTEEP a mis en place un procès concret pour faciliter la mise en place du PP présenté dans le *tableau II*.

Pour évoluer de l'éducation thérapeutique (ET) vers l'éducation thérapeutique du patient (ETP), accompagnement et formation sont nécessaires, tant pour les soignants que pour les patients.

TABLEAU II

Processus concret pour intégrer un patient partenaire dans les services pratiquant l'ETP.**Préparation et formation des soignants par l'UTEP : formation de 1 h 30**

Recensement des patients (au sein des services, des associations...) par les soignants et l'UTEP : le partenariat patient est une rencontre humaine, pas de fiche de poste, pas de profil type

Entretien individuel avec le patient (parcours de vie avec la maladie, motivation, disponibilité, cadre de l'intervention...) suivi d'une initiation au PP avec l'UTEP, formation de 1 h 30

Co-définition du rôle et de la place du patient avec le patient et le service concerné

Formation du futur patient partenaire au partenariat et à l'ETP

A minima formation d'initiation proposée par l'UTEP 8 heures

Si possible formation aux 40 heures

Formalisation de l'engagement

Organisation de l'engagement : remboursement des frais de transport, restauration, accès parking, etc.

Lettre de mission, convention ou charte à destination de tous, comprenant les notions de respect mutuel, confidentialité, volontariat et absence de conséquence sur la prise en charge des patients...

Accompagnement des équipes et des patients (à court, moyen et long terme) par l'UTEP

L'évolution de l'ETP repose sur la transformation des acteurs. Pour le soignant, il s'agit d'accepter de lâcher la posture de « sachant », le pouvoir de savoir et accueillir l'autre, en vivant l'altérité dans la relation. Pour les patients partenaires, considérés comme des experts de la vie avec leur maladie, ils doivent également devenir des pédagogues de cette maladie. Passer de l'autre côté du miroir demande du temps et un réel engagement pour se rejoindre mais le bénéfice est conséquent, chacun ayant beaucoup à apprendre de l'autre.

Conclusion

Grâce à la mobilisation des soignants et des patients, l'ETP est en pleine évolution à l'AP-HP. Il s'agit d'apporter des solutions variées en développant de nouveaux formats plus adaptés aux besoins des patients. Certains formats s'appuient sur des collaborations humaines et d'autres sur les outils numériques.

Les UTEPs ont un rôle déterminant à jouer comme pilotes de ces multiples transformations. La participation de plus en plus forte et active des patients bénévoles dans les différents programmes, depuis la conception jusqu'à l'animation d'ateliers peut permettre d'être au plus près des besoins réels des patients. Nous devons également repenser notre offre éducative en offre territoriale et sortir de la pensée hospitalo-centrée, en suivant l'actuelle réorganisation des soins en ville du plan *Ma santé 2025*. Tous les patients avec une maladie chronique devraient pouvoir bénéficier de propositions d'ETP au plus proche de leur domicile. La question du parcours de soins devient prioritaire dans le prochain programme régional de santé et doit être considérée comme le fil rouge de nos actions éducatives futures.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] d'Ivernois JF, Gagnayre R, Morsa M. L'ETP précédant la sortie du patient, une nouvelle frontière pour l'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2017;9:10001.
- [2] Popelier M, Ciangura C, Flahault C, Louot C, Vanier A, Sachon C, et al. Évaluation de deux approches de médecine narrative, le théâtre du vécu et un atelier d'écriture, dans une prise en charge éducative intégrée de patients diabétiques de type 1. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2019;11:10203.
- [3] Llorca MC. Pédagogie et numérique. Med Mal Metab 2020;14(3):218-29.
- [4] Lafitte P, Pétré B, de la Tribonnière X, Gagnayre R. Comment les soignants-éducateurs ont-ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise du COVID-19 ? Une enquête descriptive sur 714 programmes d'ETP. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2020;12:20207.
- [5] Bregeon A, Berthelot V, Béri C, Lambert N, Wanin S. Adaptation numérique d'un programme d'éducation thérapeutique dans le contexte de la Covid-19. Soins Pediatri/Pueric 2023;44:38-46.
- [6] Langlumé L, Dauriat N, Pellecchia A, Puech Samson I, Huet S, de la Tribonnière X.

- Évaluation d'un web-programme d'éducation thérapeutique pour des patients atteints de polyopathologie chronique pendant le premier confinement lié à la Covid-19. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2021;13:10401.
- [7] Fournier C, Cittée J, Brugerolles H, Faury E, Bourgeois I, Le Bel J, et al. Améliorer la complémentarité des offres d'éducation thérapeutique du patient : retour d'expérience et recommandations. *Sante Publique* 2018;30:307-11.
[8] <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/232-action-de-sante-liberale-en-equipe-asalee.pdf>.
- [9] Kakou B, Loison S, Mosser F, Delcroix C, Tubiana-Rufi N, Bismuth E, et al. Di@bétomobile : une équipe experte dédiée à l'éducation thérapeutique au plus près de l'enfant, de l'adolescent ayant un diabète de type 1 et de leur entourage en île-de-France. *Med Mal Metab* 2023;17:493-8.
[10] HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers; 2020.
[11] Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique* 2015;51(HS):41.