

# Un partenariat isérois au service de l'éducation thérapeutique du patient

Adeline Michel\*, Isabelle Debaty\*\*, Sophie Uhlenbusch\*\*

\* Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) Auvergne-Rhône-Alpes, Délégation Isère

\*\* Unité transversale pour l'éducation thérapeutique des patients de l'Isère (Utep 38)

**L'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) et les Unités transversales d'éducation du patient (Utep) d'Auvergne-Rhône-Alpes se croisent, se connaissent et travaillent ensemble autour d'un objet commun : l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Alors que les dynamiques territoriales sont très différentes d'un département à un autre, l'Isère a vu naître un partenariat renforcé entre les deux structures. Dans ce texte, leurs équipes proposent une analyse des éléments qui ont permis la construction de ce partenariat.**

## Deux structures différentes avec des missions complémentaires

### L'Ireps Auvergne-Rhône-Alpes et sa délégation iséroise

L'Ireps Auvergne-Rhône-Alpes est une association loi 1901 à but non lucratif. Elle développe l'éducation et la promotion de la santé afin d'améliorer la santé des populations et de réduire les inégalités sociales de santé dans la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Elle est née en 2013 de la fusion d'associations départementales, elles-mêmes créées des dizaines d'années auparavant. Elle a donc hérité d'une histoire, de compétences, de connaissances et de partenariats inscrits dans une diversité de contextes locaux.

Actuellement ses 78 salariés sont répartis au sein de :

- 8 délégations départementales dont une en Isère qui compte 11 salariés,

- un Centre Ressources Illettrisme à Grenoble,
- un siège régional à Lyon.

Cet ancrage local lui permet d'être au plus près des professionnels, des bénévoles ou des élus qui souhaitent développer des actions en prévention et promotion de la santé, dans l'optique permanente de renforcer les compétences des acteurs :

- en proposant une offre de services en tant que pôle de ressources en promotion de la santé : formations, conseils méthodologiques, interventions, documentation, présentation d'outils pédagogiques, mise à disposition de ressources en ligne...
- en favorisant les échanges entre les différentes parties prenantes de la promotion de la santé : professionnels, institutions, bénévoles.

L'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes soutient fortement l'Ireps dans sa fonction de ressource pour les acteurs du territoire, dans le domaine de la promotion de la santé en général, pas spécifiquement dans celui de l'ETP.

L'Ireps anime une fois par an, à Lyon, une formation certifiante en ETP (40h). Depuis 2016, une Utep de la région est invitée chaque année à venir présenter ses missions aux participants.

Au niveau national, les Ireps, présentes dans la quasi-totalité des régions de France, sont fédérées par la Fnes (Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé). Selon les régions, l'ETP y occupe une place très différente.

Sur le plan régional, depuis 2014, le siège de l'Ireps à Lyon coordonne un groupe de travail inter Utep, ayant pour mission d'améliorer le site Internet Ephora, site ressource dédié à la promotion de l'ETP en Auvergne-Rhône Alpes (ARA).

La délégation iséroise de l'Ireps est impliquée et investie dans l'éducation thérapeutique du patient de longue date, grâce à ses salariés qui se sont toujours intéressés à cette dimension de la promotion de la santé, parfois oubliée ou confiée aux seuls professionnels du soin.

### **L'Utep de l'Isère**

Le développement des activités d'éducation thérapeutique s'est bien accéléré en France depuis la loi HPST de 2009. L'Académie nationale de médecine l'encourage pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine [1].

La conception et la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique conformes aux critères de qualité définis par la Haute Autorité de santé [2] et la nécessité de mettre en place une démarche d'auto-évaluation annuelle ont fait émerger des besoins de soutien méthodologique.

Afin de favoriser l'accès des patients à l'éducation thérapeutique, de nombreuses instances régionales ont donc opté pour la mise en place de structures supports ayant pour mission d'accompagner les équipes dans le déploiement de leurs activités. Le périmètre territorial de ces structures est variable : établissement de soins, Groupement hospitalier de territoire (GHT), département ou région [3,4]. En 2015, 54 Utep étaient recensées sur le territoire national [5].

En région Rhône-Alpes, l'ARS a financé dès 2010 la création de 3 Utep adossées aux 3 Centres hospitaliers universitaires (CHU) de sa région : Grenoble, Lyon et Saint-Etienne. L'Utep du CHU de Grenoble déployait initialement ses activités sur l'ensemble de l'Arc Alpin (Isère, Savoie et Haute-Savoie). Lors de la fusion des régions Auvergne et Rhône-Alpes en 2015, le périmètre d'action des Utep de la nouvelle grande région a fait l'objet d'une harmonisation avec la mise en place d'une Utep par département. L'Utep 38, bien que positionnée au sein du CHU Grenoble Alpes, exerce donc actuellement ses missions sur l'ensemble du département de l'Isère. Elle repose sur 6 professionnels de santé (médicaux, paramédicaux et secrétariat) ayant tous une expérience et/ou une activité complémentaire dans le soin et l'éducation thérapeutique.

L'accompagnement méthodologique à la construction des programmes d'éducation thérapeutique et à leur évaluation est sa mission première. Cet accompagnement « sur mesure » s'adapte aux besoins des équipes et à leur temporalité. Il prend souvent la forme de rencontres avec tout ou partie de l'équipe éducative pour construire le parcours éducatif des patients, éventuellement de leur entourage, et concevoir son évaluation. L'Utep propose des ressources bibliographiques et pédagogiques et s'appuie sur la mise en réseau des acteurs de l'ETP de son territoire, qu'ils soient professionnels de la santé, du médico-social ou patients partenaires. Au fil des accompagnements de projets, son carnet d'adresses s'est bien étoffé.

Depuis 2015, la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique repose sur des équipes d'intervenants devant tous justifier d'une formation en ETP de 40h au minimum. Les coordonnateurs des programmes doivent également justifier de compétences spécifiques. L'Utep propose donc une offre de formations diversifiée, destinée aux professionnels de santé, du champ médico-social et aux patients souhaitant s'impliquer comme partenaires. Ainsi, chaque année sont mises en œuvre :

- 3 sessions de formations de 40h qui réunissent une quinzaine de participants œuvrant dans différentes structures de soins ou associations de patients.

- 3 à 4 sessions de formation-action qui correspondent à une adaptation du format 40h pour des équipes constituées, afin qu'elles mettent directement en application les compétences qu'elles développent pendant la formation, en construisant leur programme d'ETP.
- Une formation de 3 journées à la coordination des programmes.
- Enfin, un Diplôme universitaire « Expérimenter et formaliser en ETP »

Le contenu de ces formations s'appuie sur les référentiels de compétences pour dispenser et coordonner un programme d'ETP [6, 7].

L'Utep soutient également la promotion des programmes et favorise une dynamique d'échanges entre les différents acteurs de l'ETP sur le territoire. Bien consciente de la place essentielle des patients partenaires, elle favorise la collaboration entre les équipes de professionnels du soin et les patients désirant s'impliquer, en particulier par le biais des associations de patients. Elle organise aussi des temps de rencontre sur des thématiques diverses, en lien avec l'actualité en ETP : demi-journées baptisées « Jeudis de l'UTEP ou JUTEP », programmées environ 3 fois par an, et colloque annuel sur une journée complète.

Si les deux structures sont différentes, elles présentent ainsi plusieurs points communs mis en évidence dans la **figure 1**.

Figure 1. Deux structures différentes avec des points communs



## Naissance d'un partenariat départemental

### Les premiers pas

En 2016, une première rencontre est organisée entre l'équipe de l'Utep 38 et la chargée de projets Ireps, nouvellement formée en ETP (40h). Cette réunion ne débouche pas sur des actions concrètes mais elle permet de faire connaissance.

A l'été 2018, une seconde rencontre est organisée alors que le contexte a évolué de part et d'autre. A l'instar des 10 Utep de la région, l'équipe iséroise s'est vu préciser son organisation et ses missions à travers un cahier des charges établi par l'ARS ARA.

Côté Ireps, les interlocutrices ne sont plus les mêmes, et elles participent à un groupe de travail interne régional, créé pour penser la

stratégie et la place de l'Ireps dans le champ de l'ETP. Les équipes peuvent ainsi envisager des pistes de collaboration, dans le respect des missions de chacune.

Cette rencontre leur permet également de s'assurer qu'elles partagent une vision commune de l'ETP.

A l'issue de cette deuxième rencontre, des dates sont fixées :

- A l'automne, l'équipe de l'Utep viendra au centre de ressources documentaires de l'Ireps pour découvrir une sélection d'outils pédagogiques permettant de mobiliser les compétences psychosociales des patients, aussi appelées compétences d'adaptation, en ETP.
- L'hiver suivant, c'est l'Ireps qui interviendra au sein du Diplôme Universitaire d'ETP porté par l'Utep, pour animer une demi-journée sur ces mêmes compétences psychosociales.

Cette rencontre de l'été 2018 pose les premières pierres de notre futur partenariat [8] :

- Se connaître et partager des valeurs communes,
- S'entendre sur le rôle et les compétences de chacun,
- Avoir un objectif commun de promotion de la santé des patients, grâce à l'accompagnement et la formation des professionnels,
- Incrire la collaboration dans le temps et s'appuyer sur des relations humaines de qualité.

### De nombreuses opportunités de travail...

Au fil des rencontres, des échanges par e-mail et par téléphone, les idées de collaborations se multiplient et se précisent.

En 18 mois, de nombreuses actions concrètes voient le jour :

- La participation de l'Utep à une journée de formation sur la littératie en santé, animée par l'Ireps.
- Trois interventions de l'Ireps sur les compétences d'adaptation et/ou la littératie en santé, dans des formations portées par l'Utep.
- La création d'un groupe de travail à l'initiative des deux structures pour penser la place de l'ETP dans les formations initiales des professionnels de santé, en collaboration avec l'Institut de formation des professionnels de santé (IFPS) de Grenoble.

- Un travail conjoint pour la rédaction de documents « Faciles à lire et à comprendre » (Falc) dans le cadre du confinement lié au coronavirus.
- La préparation de la participation de l'Ireps et de la co-animation d'ateliers lors du colloque « ETP et santé sexuelle » organisé par l'Utep (reporté du fait de la crise sanitaire).

### ... qui ont du sens pour les deux structures

A chaque fois ces actions sont porteuses de sens pour les deux structures. Elles sont l'occasion de mieux se connaître, de comprendre les spécificités de chaque équipe mais aussi de mesurer la grande complémentarité des approches et des compétences [Figure 2] :

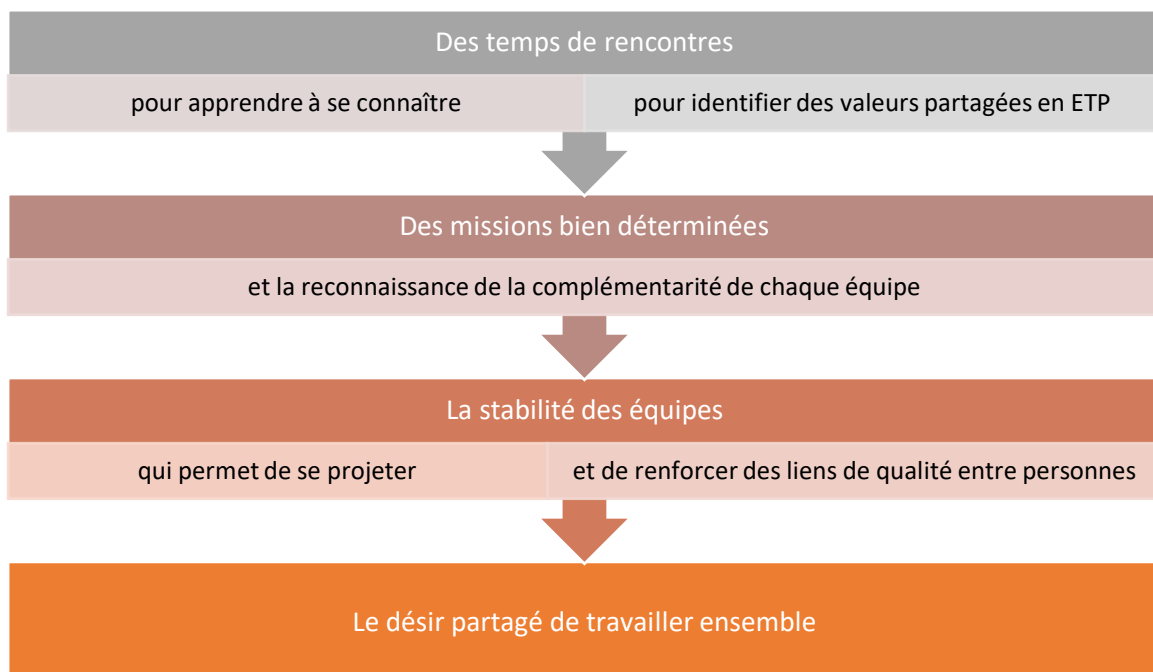
- Côté Utep : une très bonne connaissance des équipes, des métiers, de la culture du soin, de l'hôpital et des établissements de santé ; des salariés ayant une « double casquette » de soignant et de formateur.
- Côté Ireps : le travail, depuis de nombreuses années, sur les compétences psychosociales/compétences d'adaptation, la littératie ou encore les inégalités sociales de santé ; un engagement en éducation thérapeutique du patient dans une vision de promotion de la santé.

La stabilité des équipes et leurs compétences relationnelles ont été un fort levier pour faire naître ce partenariat. L'envie, la curiosité, l'écoute, la disponibilité, la possibilité de se donner du temps et des espaces de réflexion ont permis de le faire vivre [Figure 3].

**Figure 2. Les points forts de chaque équipe**

Les + de l'Utep	Les + de l'Ireps
Savoir expérientiel : Pratiques éducatives ancrées dans le soin.	Savoir expérientiel : Animation de groupe dans une démarche participative en éducation pour la santé. Posture éducative.
Expérience du métier de soignant.	Expérience dans le développement des compétences psychosociales.
Bonne connaissance des équipes, des établissements et structures de soins du territoire.	Connaissance dans le domaine des inégalités sociales de santé et de la littératie en santé.

**Figure 3. Les leviers du partenariat IREPS-UTEP en Isère**



## **La co-animation d'une formation niveau 1 à l'ETP : la forme la plus aboutie de notre partenariat actuel**

A l'automne/hiver 2020, nous avons relevé le défi de mettre en œuvre une formation 40h à l'éducation thérapeutique.

Celle-ci aurait dû, initialement, être animée par deux formatrices de l'Ireps. Un congé maternité nous a donné l'occasion d'imaginer un binôme Ireps-Utep. Nous avons saisi cette opportunité de travail et repensé l'ensemble du déroulé et des supports pédagogiques, en y apportant nos expériences réciproques, nos savoirs faire et nos champs de compétences spécifiques. Tout cela dans un contexte de crise sanitaire où les regroupements étaient difficiles, voir interdits.

Cette expérience a nécessité une forte dose d'adaptation, de créativité et de confiance en l'autre !

La préparation, tout comme l'animation de ces 6 journées de formation ont permis de renforcer notre partenariat, notre interconnaissance, mais aussi nos connaissances et compétences réciproques.

De leur côté, les participants à cette formation ont très rapidement perçu la richesse et la complémentarité du binôme de formatrices.

Nul doute que nous aurons à cœur, dans les années qui viennent, de faire perdurer cette belle dynamique partenariale, dans le respect des missions de chacun.

## **Conclusion**

Au-delà des actions visibles, le partenariat isérois entre Ireps et Utep, c'est avant tout des champs de compétences qui se rejoignent et se complètent, des missions respectives bien identifiées et des individus qui se rencontrent, se font confiance, pensent, partagent et imaginent ensemble des perspectives.

Sans le savoir, nous avons mis en œuvre une dynamique partenariale dans le sens de la définition proposée par la coordination SUD (coordination nationale d'ONG françaises de solidarité internationale). Selon elle, "le partenariat est la relation entre deux ou plusieurs organismes pour la mise en œuvre d'un projet, qui repose sur la coopération, respectant l'égalité de pouvoir des parties et se basant sur l'échange, la confiance, le respect des engagements, la transparence et la réciprocité. C'est un processus dynamique qui doit s'inscrire dans la durée, sur des compétences données et une vision partagée d'un objectif." [9]

## Références

- [1] Jaffiol C. L'ETP, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. Bulletin de l'académie nationale de médecine. 2013;197(9):1747-1781.
- [2] Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007.
- [3] Zimmermann C. L'Unité transversale pour l'éducation des patients au CHU de Besançon. Médecine des Maladies Métaboliques 2005;3(4):412-415.
- [4] Lafitte P. Pertinence de la création d'une unité transversale d'éducation du patient au sein d'un GHT. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ Education 2020;12(1), 10501.
- [5] Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Octobre 2015.
- [6] INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'ETP dans le cadre d'un programme. Juin 2013.
- [7] INPES. Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP. Juin 2013.
- [8] Ireps Auvergne Rhône-Alpes. Fiche repères « Le partenariat en promotion de la santé ». Décembre 2019.
- [9] Pajot C. Guide partenariat : outils pratiques à l'usage des partenaires du Nord et du Sud. Paris : Coordination SUD, 2006.