

Flash « Santé Transfrontalière »

OCTOBRE 2022 - N°8

EDITO

LES PROGRAMMES INTERREG : BOOSTER DE LA COOPERATION SANITAIRE TRANSFRONTALIERE

Dans quelques semaines, la cinquième programmation INTERREG arrivera à son terme.

Depuis 1990, les différents programmes INTERREG ont permis de dynamiser des initiatives de coopération transfrontalière et transnationale au sein de l'UE dans de multiples domaines en supprimant et/ou en réduisant les effets négatifs et contre-productifs des frontières internes. Mais, ils ont surtout permis de créer des échanges, des rencontres, de nouer des liens entre les acteurs économiques, sociaux, sanitaires, les institutions, les populations frontalières etc., et ce à travers les projets qu'ils ont encouragés et subventionnés.

Dans le domaine de la santé, les programmes INTERREG ont joué un effet levier et moteur incontestable. Ils ont permis de développer des initiatives qui n'auraient jamais vu le jour car la santé reste une matière qui relève exclusivement de la compétence des Etats Membres¹. C'est notamment le cas dans l'espace frontalier franco-belge qui constitue un modèle de développement de coopérations sanitaires dans l'UE grâce aux sept territoires de santé transfrontaliers appelés « ZOAST » qui maillent l'ensemble de la région frontalière. C'est aussi le cas dans la Grande Région qui, par sa composition de régions frontalières allemandes, françaises, luxembourgeoises et belges, représente le terrain d'expérimentation le plus stratégique dans l'UE. Elle rassemble les grands Etats fondateurs de l'UE et compte diverses institutions européennes sur son territoire. Elle est le cœur de la raison d'être de l'UE : la PAIX et la DEMOCRATIE, la CONSTRUCTION D'UN AVENIR COMMUN plutôt que la confrontation, la souf-

france des peuples et la destruction au nom de nationalismes désuets.

Cette construction d'un avenir commun est l'essence même des travaux et des projets qui ont été et qui sont mis en œuvre grâce aux programmes INTERREG. La santé est un domaine qui apporte encore davantage de sens à l'UE édifée sur des idées et des conceptions intelligentes et humaines de la vie en société. Elle nous est précieuse pour vivre pleinement nos aspirations, nous réaliser, développer des activités, étudier, se former, travailler, se déplacer, voyager, ... Elle mérite une attention toute particulière dans les espaces frontaliers de l'UE où les populations qui y vivent ne disposent pas des mêmes conditions d'accès aux soins et aux services de santé, de prévention et d'éducation thérapeutique du patient que celles des métropoles et des centres urbains. D'où la nécessité de créer des ponts et des passerelles entre les systèmes de santé des versants frontaliers pour apporter une réponse adaptée aux besoins des populations.

Depuis le premier programme INTERREG, nous nous consacrons à déployer des mécanismes, des outils, des procédures à travers des projets de coopération, développés par des acteurs de la santé conscients et responsables de leur engagement, pour permettre aux citoyens de ces lieux historiques de conflits, que sont les espaces frontaliers, d'accéder aux services et aux soins dont ils ont besoin, à proximité de leur lieu de vie et, d'éviter ainsi des dépenses irrationnelles en coûts sociaux, sans que les systèmes de santé n'aient à investir financièrement dans les dispositifs mis en place. De plus, des initiatives ont été lancées avec des succès prometteurs pour développer des actions de prévention, d'éducation thérapeutique du patient, etc.

Aux termes de cette programmation INTERREG V qui nous a permis de mettre en œuvre des actions efficaces, pertinentes, innovantes et déterminantes à travers MOSAN, COPROSEPAT et COSAN, nous nous concentrons sur leur pérennisation et, à l'heure des bilans, nous axons notre réflexion sur la formulation de propositions de modules et d'actions que nous souhaiterions développer, pour le seul bénéfice des patients et des populations frontalières au cours de la future programmation INTERREG VI.

Nous reviendrons prochainement vers vous pour vous présenter des propositions concrètes. D'ici là nous vous souhaitons un très bel automne et une lecture agréable de cette nouvelle newsletter.

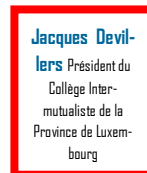
¹ Traité de Lisbonne art 168-7



Dans ce numéro :

QUEL BILAN SANTE-SOCIAL DE LA PRÉSIDENCE FRANÇAISE ? ESE 1219 - Séquence Europe – p. 13 UE	2
27 septembre 2022 - Rencontre du Groupe de travail santé « GT4 » du CESGR : Le projet INTERREG V « EP/PT - Equipe transfrontalière de protonthérapie » / La carte de vaccination électronique européenne	3
Flyer - Mieux comprendre mon insuffisance cardiaque et mieux vivre avec ma maladie	5
03 Septembre 2022 : Matinée "atelier-échange" sur le thème de l'insuffisance cardiaque	7
PARTIE V - Réflexions pour soutenir la déclinaison de l'ETP- Partie I - Mieux communiquer pour fédérer l'ensemble des acteurs autour d'un programme d'ETP.	8
Evénements de clôtures : COPROSEPAT-COSAN : calendriers et programmes	16-17

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional



QUEL BILAN SANTE-SOCIAL DE LA PRÉSIDENTIE FRANÇAISE ? ESE 1219 - SÉQUENCE EUROPE — P. 13 UE



La feuille de route de la douzième présidence française de l'UE depuis 1959 aura été grandement chamboulée par l'invasion de l'Ukraine par la Fédération de Russie et ses multiples impacts. Malgré tout, ces six derniers mois auront été marqués par quelques avancées significatives dans le champ sanitaire et social.

Lorsque la France a entamé sa présidence en janvier dernier, les gouvernements des États membres et les citoyens européens étaient fortement préoccupés par la gestion de la crise sanitaire et s'interrogeaient sur l'obligation vaccinale des professionnels de santé et des populations à tout le moins à risques. Le conseil des ministres européens de la Santé du 21 janvier s'est d'ailleurs penché sur ces questions. Depuis, les contaminations se sont amenuisées et les mesures de confinement ont été progressivement levées. Le débat sur l'obligation vaccinale a été relégué au second plan avant d'être définitivement retiré de l'agenda européen.

Salaire minimum

Malheureusement, fin février, la guerre qui avait disparu du territoire européen depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale s'est installée dans l'Est de l'Ukraine et a chamboulé toutes les priorités de la présidence française et de la gouvernance européenne. Toutefois, les chantiers dans le champ sanitaire et social ont pu avancer.

Sur le plan social, la France qui est à l'origine de la création d'une Europe sociale en 1992 a favorisé sous sa présidence l'adoption du salaire minimum. Il s'agit d'un fait essentiel sur le plan économique et social. Ce sujet était en débat depuis de nombreuses années et a été défini comme un objectif dans le socle des droits sociaux fondamentaux (2017) au point 6 b « Un salaire minimum adéquat doit être garanti, de manière à permettre de satisfaire les besoins des travailleurs et de leur famille en fonction des conditions économiques et sociales nationales, tout en préservant l'accès à l'emploi et la motivation à chercher un emploi. La pauvreté au travail doit être évitée ». La proposition de directive de la Commission déposée fin octobre 2020 a été adoptée en un temps record. Elle devrait entrer en vigueur dans deux ans. L'autre fait majeur dans le domaine social est le renforcement des dispositifs portant sur l'égalité homme-femme avec la fixation d'une norme paritaire de composition des conseils d'administration. La proposition déposée en mars devra être examinée par le Conseil et le Parlement avant d'être adoptée.

Vers un Health Data Hub européen ?

Le volet « gestion de la pandémie » s'est éloigné de l'agenda

des ministres européens de la Santé dès le mois de mars. Ceux-ci se sont penchés pendant la Présidence française sur les polluants chimiques qui affectent les sols, l'eau, l'air et qui impactent l'environnement, la santé humaine et la biodiversité. Dans la foulée de l'adoption du « Digital Market Act » (DMA), fait majeur de la présidence française, ils se sont attaqués à la définition d'un espace européen des données de santé « EHDS ». Une proposition de règlement a été adoptée le 3 mai. Elle vise à faciliter l'accès des patients à leurs données de santé sous forme électronique et le partage de ces données avec les professionnels de la santé au sein de l'UE. Elle vise également à permettre une réutilisation de ces données par les chercheurs, les entreprises et les pouvoirs publics, dans un cadre sécurisé et sous des conditions strictes. Enfin, le lancement d'un « label hôpital européen » envisagé lors d'un séminaire des autorités sanitaires européennes en janvier devrait faire l'objet d'initiatives de la part de la Commission lors de la prochaine présidence tchèque, débutée en ce mois de juillet, de même que le soutien aux travaux sur les maladies rares comme décidé après le séminaire de février à Paris sur cette thématique.

Il existe un décalage (logique) entre la feuille de route initialement prévue pour cette Présidence française et ce qui aura finalement été mis en place au cours de ces derniers mois. Toutefois, si l'agenda a été pour le moins perturbé par la guerre, les élections présidentielles, puis législatives, cette séquence restera malgré tout marquée par de réelles avancées, principalement sur le volet social. Concernant l'émergence d'une « Europe de la santé » post-crise sanitaire, si des pas en avant ont été réalisés au cours de cette période, le constat général appelle toutefois à faire preuve de mesure... voire de patience.

Henri Lewalle
Coordinateur
OEST



Abonnés digital
ESE 1219 - Espace
Social Européen
(espace-
social.com)



27 SEPTEMBRE 2022 - RENCONTRE DU GROUPE DE TRAVAIL SANTÉ « GT4 » DU CESGR : LE PROJET INTERREG V « EP/PT - EQUIPE TRANSFRONTALIÈRE DE PROTHONTHÉRAPIE » / LA CARTE DE VACCINATION ÉLECTRONIQUE EUROPÉENNE



Le projet COSAN décline dans les objectifs de ses actions les résolutions du CESGR dans le domaine de la santé transfrontalière. Il contribue aux réflexions conduites dans cette enceinte de la Grande Région représentant les acteurs du monde économique, social et de la société civile auxquels sont associés les acteurs de la santé en Grande Région dont les opérateurs du projet COSAN. Le Groupe de travail santé « GT4 » du CESGR s'attelle à créer des synergies au sein de la Grande Région entre les systèmes et acteurs de la santé, à promouvoir et développer la coopération sanitaire et la mobilité sans obstacles juridiques, administratifs ni financiers des patients dans la Grande Région avec pour ambition de faire de celle-ci un modèle au sein de l'Union européenne.

Le mardi 27 septembre 2022 le « GT4 » du CESGR s'est réuni en matinée à Arlon. Au cours de cette nouvelle rencontre sous présidence française, deux thématiques majeures ont été abordées : la protonthérapie en Grande Région grâce à l'intervention du Professeur VOGIN, du Centre François Baclesse (centre national de radiothérapie du Grand-Duché de Luxembourg), co-coordonateur du projet Interreg V GR EP/PT « Equipe transfrontalière de protonthérapie » avec le Professeur Didier Peiffert de l'Institut de Cancérologie de Lorraine, et le projet de carte de vaccination électronique européenne qui pourrait utilement être testée en Grande Région.

Le projet INTERREG V « EP/PT - Equipe transfrontalière de protonthérapie »

Ce projet vise à améliorer la prise en charge du cancer en Grande Région en répondant à la limite de l'offre en centres de protonthérapie. Pour ce faire, une équipe transfrontalière de professionnels du territoire en radiothérapie a été constituée. Elle est en charge de la coordination et de la formation de professionnels de santé. Elle s'attelle à constituer une filière d'adressage des patients vers les centres de protonthérapie ainsi qu'à homogénéiser les pratiques en ce domaine en Grande Région.



Les partenaires du projet ont développé une plateforme collaborative transfrontalière unique en Grande Région. Celle-ci permet de planifier les traitements personnalisés (TPS) et de regrouper des données cliniques afin de définir la thérapie la plus adaptée au patient (radiothérapie versus protonthérapie).

Pour améliorer la prise en charge des patients, le projet a mis sur pied une convention de partenariat avec le centre de protonthérapie de l'UZ Leuven qui accueille désormais des patients de la Grande Région.

Enfin, le projet, qui s'achève fin 2022, a tissé un solide réseau de coopération transfrontalière en recherche clinique sur cette thématique.

La carte de vaccination électronique européenne

En 2020, la Commission européenne a souhaité évaluer la faisabilité d'une carte de vaccination européenne. Une étude a été confiée à un consortium qui a émis des recommandations pour une carte de vaccination du citoyen européen.

Lors de la réunion du GT4 du CESGR, M. Alain Cimino (Gérant de la société CIMBIOSE) et M. François Kaag (Senior Consultant chez Cardynal (ITG)) ont exposé les résultats des travaux menés pour tester trois modèles d'un carnet de vaccination commun aux citoyens de l'UE sur la base d'une cartographie des carnets de vaccination existants.

Ces modèles ont une conception à la fois physique et numérique, augmentent la couverture vaccinale et contribuent à résoudre les obstacles aux déplacements transfrontaliers des citoyens européens.

La conception de ces modèles repose sur une collecte préalable de données dans plusieurs Etats membres de l'UE qui a permis d'élaborer une cartographie des fonctions et des aspects d'un carnet de vaccination pour concevoir des modèles en fonction du niveau d'implication du citoyen dans la gestion de l'information :

minimaliste : géré par les professionnels de santé

collaboratif : gestion partagée entre professionnels de santé et citoyens

autonome : entièrement géré par le citoyen.

Dix États membres cibles ont été choisis pour une enquête quantitative dont il ressort que huit d'entre eux utilisent au moins une des trois propositions avec une préférence pour le modèle minimaliste.

Enfin, après avoir mené une enquête de faisabilité, le groupe d'étude a pu dresser une feuille de route en préconisant la mise en place d'un projet pilote au sein de quelques États membres volontaires.

Les bénéfices de la mise en place d'une carte de vaccination à l'échelle EU sont nombreux et on peut notamment souligner qu'elle conférerait à l'UE une position de leader dans la définition des normes mondiales en matière de vaccination et augmenterait le niveau de préparation aux prochaines pandémies évitables par le vaccin.

La Grande Région qui regroupe des régions d'Allemagne, de France, de Belgique et le Grand-Duché de Luxembourg au sein desquelles la mobilité transfrontalière est la plus élevée dans l'UE forme le territoire transfrontalier européen le plus opportun pour développer un tel projet de carnet de vaccination avant son extension à l'ensemble de l'UE voire mondiale à l'heure de la propagation des maladies infectieuses.



FLYER - MIEUX COMPRENDRE MON INSUFFISANCE CARDIAQUE ET MIEUX VIVRE AVEC MA MALADIE



L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique dont le pronostic reste sombre malgré le développement de nombreuses thérapies. Parmi les différents traitements existants, la prise en charge multidisciplinaire et l'éducation thérapeutique ont démontré leur efficacité en termes de réduction de la mortalité, des hospitalisations et de l'amélioration de la qualité de vie.

Des programmes d'éducation thérapeutique dédiés aux patients insuffisants cardiaques se sont développés le plus souvent au sein des hôpitaux en Belgique avec des cliniques d'insuffisance cardiaque et dans des structures hospitalières ou de ville en France.

De nombreux patients de régions rurales n'ont cependant pas accès à ces structures. Nous avons donc voulu proposer à ces patients insuffisants cardiaques en milieu rural un parcours éducatif. Le projet a été mené dans la région de la pointe Nord de Givet, zone rurale, frontalière, éloignée des structures hospitalières et subissant une certaine désertification médicale. Il n'a malheureusement pas pu être étendu à d'autres régions rurales suite au ralentissement important du projet pendant la pandémie Covid-19.

Nous avons proposé à des soignants de 1^{ère} ligne (médecins généralistes, infirmières de domicile, kinésithérapeutes,

pharmaciennes) de suivre une formation en insuffisance cardiaque et une sensibilisation à l'éducation thérapeutique. Cette formation a été adaptée à leurs besoins et à leur disponibilité vu une charge de travail très importante. Ils ont ensuite eu l'occasion de participer en tant qu'observateurs à un atelier multidisciplinaire pour les patients à Mont Godinne. Après cette formation de 9 heures, les soignants de 1^{ère} ligne ont mis en place un atelier d'éducation thérapeutique en insuffisance cardiaque pour leurs patients qui aura lieu à Givet le 3 septembre 2022.

Comme support à cet atelier proposé aux patients insuffisants cardiaques, nous avons créé une brochure qui pourra également être utilisée dans les cliniques d'insuffisance cardiaque. Nous l'avons conçue pour qu'elle soit une illustration, un support à l'éducation thérapeutique. Elle est le fruit d'un travail interdisciplinaire de nombreuses personnes : une infirmière référente en insuffisance cardiaque, une cardiologue, une kinésithérapeute, une diététicienne, une psychologue, une pharmacienne clinicienne, une infirmière chef en cardiologie y ont contribué.

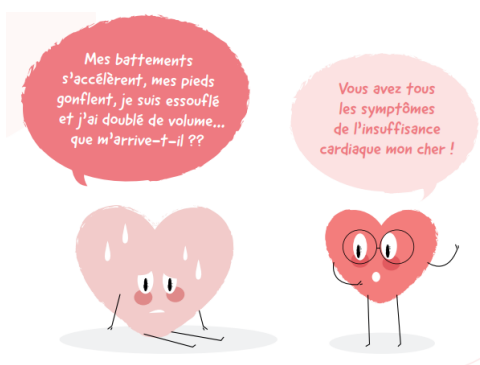
Elle est intitulée : « Mieux comprendre mon insuffisance cardiaque et mieux vivre avec ma maladie ». Elle aborde différents thèmes tels que le fonctionne-

ment normal du cœur et les mécanismes de l'insuffisance cardiaque, ses causes, les signes d'alertes d'une déstabilisation de la maladie, le suivi, les traitements médicamenteux mais également non médicamenteux. Parmi ceux-ci différents thèmes sont détaillés comme des conseils diététiques, la gestion du stress, l'activité physique, les voyages ou encore la sexualité. Chaque chapitre est abordé à partir d'objectifs et un autotest à réaliser avec le patient suivi par diverses explications.

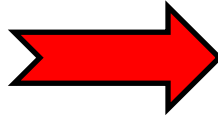
Nous avons voulu cet outil compréhensible et complet mais également coloré, ludique, souriant, attractif et positif. Il se présente sous forme d'un classeur avec différentes annexes qui peuvent être remplies par le patient comme, par exemple, le suivi du poids, des symptômes ou encore le récapitulatif des apports journaliers de boissons. Il fera l'objet d'une évaluation par les patients et sera évolutif dans le temps.

Une version électronique a également été prévue pour une diffusion la plus large possible en France et en Belgique.

Ce projet est l'initiation d'une amélioration de la prise en charge des patients en milieu rural que nous espérons plus large à l'avenir.



**Consultez la
brochure et ses fiches
explicatives**



**OPÉRATEURS DU PROJET
COPROSEPAT**

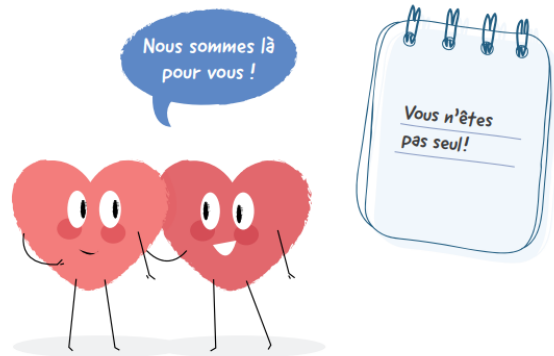


Les opérateurs partenaires

- OEST - Observatoire Européen de la Santé Transfrontalière
- ORSGE - Observatoire Régional de la Santé Grand Est
- Observatoire de la santé de la Province de Luxembourg
- Mutualité Socialiste du Luxembourg
- CSL Vivalia Arlon
- Hôpital de Mont Saint Martin Groupe SOS Santé
- CHU UCL Namur
- COTRANS

Les opérateurs associés

- UGECAM des Ardennes Charleville-Mézières
- Mairie de Givet
- CPAM de Meurthe et Moselle
- CPAM de la Meuse
- Centre Hospitalier de Sambre Avesnois
- CHR Mons-Hainaut
- CH Mouscron
- Mutualité Chrétienne de la Province du Luxembourg
- Mutualité Libérale du Luxembourg
- Munalux
- Chronilux



AUTEURS :

Cécile Kempen - *Infirmière*
Laurence Gabriel - *Cardiologue*
Laurence Tavier - *Infirmière*

Sylvain Bodart - *Kinésithérapeute*
Aline Despontin - *Diététicienne*
Ariane Mouzon - *Pharmacienne*
Virginie Laloux - *Psychologue*



Avec le soutien du Fonds européen de développement régional



Co-financier du projet



03 SEPTEMBRE 2022 : MATINÉE "ATELIER-ÉCHANGE" SUR LE THÈME DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE



COPROSEPAT

Dans le cadre du projet Interreg V FWV COPROSEPAT, la volonté de création d'un parcours d'éducation thérapeutique en insuffisance cardiaque a permis de réunir ce samedi 3 septembre en matinée à Givet, dans le centre culturel Pierre Tassin, près d'une vingtaine de personnes parmi lesquelles des patients atteints par cette affection chronique et des acteurs de la santé transfrontalière.

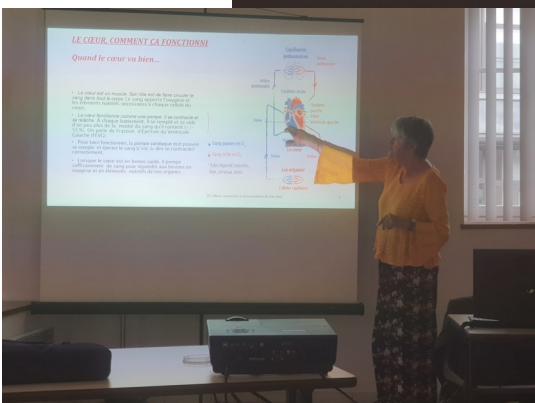
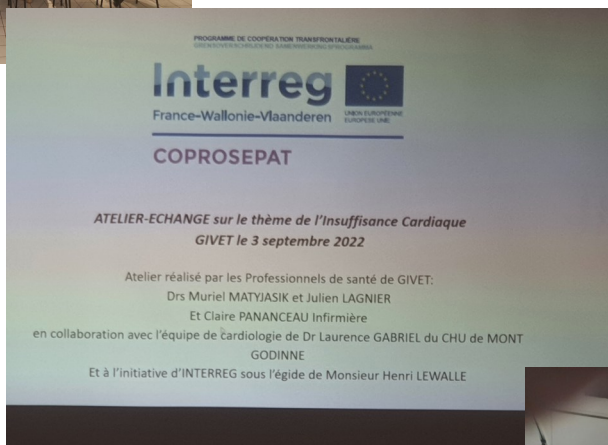
Cet atelier était animé par les professionnels de santé du Pôle médical de Givet constitué aujourd'hui en Maison de Santé Pluridisciplinaire.

Cette matinée d'« atelier-échange » sur le thème de l'insuffisance cardiaque qui s'est déroulée à Givet est l'aboutissement d'une démarche qui a débuté voici trois ans et qui a permis, d'une part, de dispenser des formations aux professionnels de santé de la Pointe Nord des Ardennes en matière d'insuffi-

sance cardiaque et, d'autre part, de créer une brochure de très grande qualité qui permet à tout un chacun de s'informer sur l'insuffisance cardiaque, ses symptômes, les thérapeutiques, les astuces pour adapter son mode de vie à cette situation pathologique. Elle est particulièrement utile pour les patients, leur entourage et les professionnels de santé. Elle est téléchargeable sur le site internet du projet Interreg FWV COPROSEPAT :

<https://coprosepat.eu/2022/07/04/brochure-mieux-comprendre-mon-insuffisance-cardiaque-et-mieux-vivre-avec-ma-maladie/>

Cette démarche a été initiée et pilotée par le Dr Laurence Gabriel et son équipe du CHU UCL Namur site de Mont Godinne.



PARTIE V - RÉFLEXIONS POUR SOUTENIR LA DÉCLINAISON DE L'ETP

PARTIE I - MIEUX COMMUNIQUER POUR FÉDÉRER L'ENSEMBLE DES ACTEURS AUTOUR D'UN PROGRAMME D'ETP.

SYNTHÈSE DISPONIBLE SUR LE SITE INTERNET : [HTTPS://COPROSEP.AT](https://coprosep.at)



COPROSEPAT

Cet article, fait suite à une série d'articles publiée sur le site internet sus-nommé. Il s'agit au travers du module 4 du projet Coprosep, d'identifier des leviers nécessaires pour améliorer l'accessibilité et l'implantation des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) au plus proche des habitants du territoire transfrontalier.

Comme le soulignent B. Stiegler et F. Alla dans la « santé publique année zéro »ⁱ, « À la dégradation de l'état de santé des populations s'est ajoutée, un peu partout dans le monde, la destruction d'un des ressorts fondamentaux d'une politique de santé publique efficace : la confiance des citoyens dans la parole publique et dans la loyauté de l'information scientifique, elle-même corollaire de la confiance des autorités publiques dans l'intelligence et l'autonomie des citoyens ».

L'autonomie n'est-elle pas au cœur des politiques publiques menées avec ce slogan : « *prévenir la perte d'autonomie* » ? Si l'on s'inscrit dans une approche de promotion de la santé, *in fine* l'autonomie à accorder doit avant tout l'être sur l'environnement du patient, qui comprend à la fois ses propres réalités mais également nos réalités collectives.

En 1978, lors de la déclaration d'Alma-Ata, la Charte d'Ottawa visait à faire le bilan en matière de prévention et de lutte contre les crises sanitaires. Or, cette question nous semble être d'actualité au regard de la situation sanitaire récente. Cette Charte retenait de l'histoire des interventions collectives en santé publique le grand principe suivant : « aucune action en santé ne peut être efficace si elle ne s'appuie pas sur l'autonomie des individus et des communautés auxquels ils appartiennent. » Au travers des précédents articles, nous avons pu mettre en exergue que pour les

acteurs interrogés, l'objectif de l'ETP vise à garantir le pouvoir d'agir des patients sur leur maladie, c'est-à-dire à prévenir d'éventuelles pertes d'autonomie. Mais si l'on va au-delà de la formule de politesse, quels leviers existent ou sont à mettre en œuvre pour garantir ce pouvoir d'agir ? Dès lors, prendre conscience que l'invocation seule du pouvoir donné ou à donner aux patients ne suffit pas pour l'induire, s'appuyer sur la communication et le *partage épistémique* des connaissances entre soignants et soignés y remet du sens.

Cet article, s'inscrit dans la suite des articles et s'attachera plus particulièrement à la communication. Bernard Werber, dans *l'Encyclopédie du savoir relatif et absolu* disait justement « Entre ce que je pense. Ce que je veux dire. Ce que je crois dire. Ce que je dis. Ce que vous avez envie d'entendre. Ce que vous entendez. Ce que vous comprenez... Il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même... »

Les pistes de réflexion qui suivront sont issues d'une synthèse de la littérature grise, de l'analyse avec le logiciel IramuteQ, des entretiens menés et des échanges de la matinée d'échanges transfrontalière du 26 septembre 2022 réunissant plus d'une trentaine d'acteurs différents (patients, associations, universitaires, professionnels de santé, représentants hospitaliers, réseaux de santé) venant de trois pays (Allemagne, Belgique, France).

Communiquer mais en portant attention à ...

Communiquer n'est jamais simple et ce paragraphe n'a pas vocation à trouver ou à identifier des leviers de communication mais, bien à vous exposer un exemple concret issu de l'analyse des verbatims

utilisés qui souligne la complexité de la communication et l'attention particulière que nous devons y porter dans le cadre de l'ETP :

Ce n'est pas parce que nous utilisons les mêmes mots que nous y mettons les mêmes maux.

Nous avons souhaité vous faire part de deux comparatifs de verbatim, le premier entre les acteurs belges versus les acteurs français et le second qui compare les professionnels versus les patients interrogés de manière transfrontalière.

En ayant au préalable mené une étude comparative du contexte et de l'environnement de l'ETPⁱⁱ au sein des deux pays (France et Belgique), la comparaison des éléments de langage utilisés par les acteurs nous permettrait d'identifier si un contexte et un environnement particulier induit un discours particulier mais consensuel à chaque territoire. Ce qui nous permettrait d'identifier des leviers de communication pour travailler sur une acception commune ou non des termes utilisés et porter une attention particulière sur les recommandations à formuler. L'identification d'éléments de langage propre à chaque pays, nous permettrait d'adapter la communication tout en répondant à un objectif commun, levant ainsi des freins identifiés par l'ensemble des acteurs interrogés.

ANALYSE ACTEURS BELGES VERSUS FRANÇAIS

Concernant les deux pays, comme stipulé lors du précédent article en analysant les données de la grille d'entretien : « nous observons beaucoup d'éléments de langage commun aux deux pays s'expliquant, notamment, par un cadre théori-

que identique (définition de l'OMS commune aux deux pays, appui théorique de l'AFDET, association française formant à la fois les acteurs du Grand Est mais également les acteurs wallons). Néanmoins, cela ne signifie pas une même acceptation des termes utilisés »ⁱⁱⁱ. Ce premier constat est renforcé par l'analyse du nuage de mots. En effet, nous pouvons observer, que les termes ayant les récurrences les plus importantes sont utilisés par l'ensemble des acteurs et font consensus pour les deux nationalités: Patient, ETP, Professionnel, Santé. Nous observons cependant des différences de langage lorsque l'on s'attache à analyser les mots gravitant autour de ces premiers termes.

- Pour le versant belge, le vocable utilisé est le suivant : soin, aller vers, formation, éducation, consultation.
- Pour le versant français, au regard de la déclinaison et de la législation en place, les acteurs parlent beaucoup de programme lorsqu'ils abordent la question de l'ETP. Les mots fréquemment utilisés sont les suivants : médecin, prendre son traitement, maladie, hôpital, association, avoir le temps.

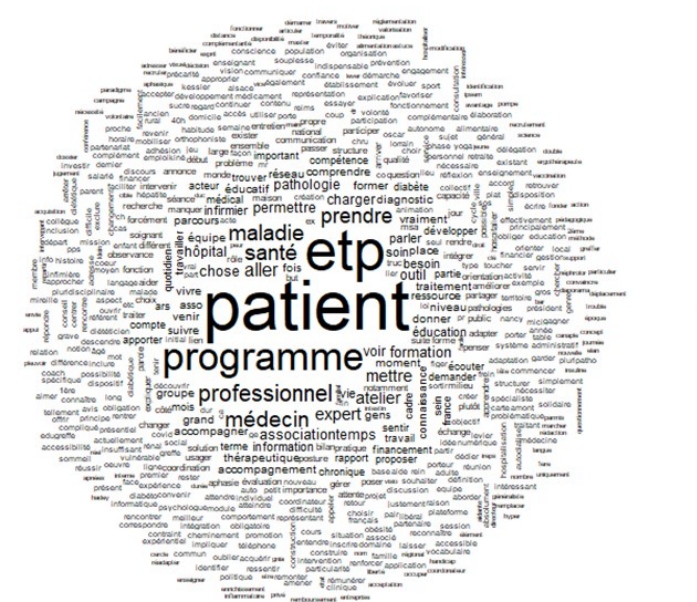


Figure 1 - Acteurs français

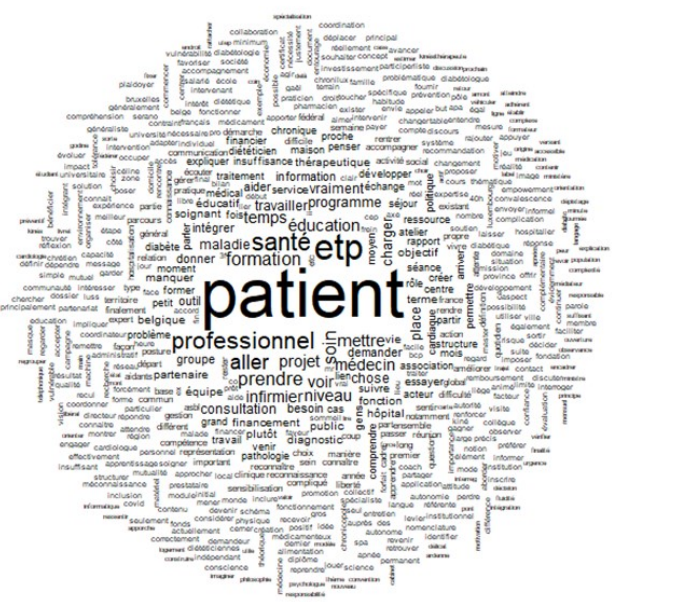


Figure 2 - Acteurs belges

L'analyse du verbatim conforte les analyses menées et mises en exergue dans de précédents articles. Lors de cet article nous vous invitons à distinguer clairement la démarche d'ETP qui s'appuie sur une posture et les programmes d'ETP.

Bien que la posture éducative soit très présente en Belgique et en France, la distinction entre programme et posture se fait nettement, même au travers de l'analyse des termes choisis par les professionnels. En effet, en France étant donné son histoire et les politiques publiques menées, l'ETP est principalement déclinée sous la forme de programmes (figés dans le temps et déclinés en milieu hospitalier). Cependant en Belgique, aucun financement n'étant alloué et donc aucune politique publique clairement formalisée, l'ETP est perçue, vécue et déclinée au travers d'une posture éducative dans les pratiques quotidiennes selon les professionnels interrogés (n=18).

On observe donc, par le biais de cette analyse, que malgré une impression générale pouvant laisser supposer un consensus des termes utilisés et des éléments de langage similaires aux deux pays, la déclinaison de l'ETP n'y est pas identique. Cette déclinaison amène un corpus de termes différents et nous invite à en prendre compte lors de toute réflexion sur la mise en place d'espaces de travail collaboratifs entre les deux pays. Néanmoins, ce qui fait consensus dans les retours des entretiens, est d'envisager l'éducation thérapeutique comme « une activité qui soutient le patient en tant qu'acteur (n=42) de son propre développement dans la maladie »^{iv}, pour que le patient renforce son pouvoir d'agir sur sa vie et pas seulement sur sa maladie. Par ailleurs, l'ETP est un terme controversé et connoté pour les personnes interrogées (n=32). Cette notion apparaît au travers des entretiens menés, mais renvoie à des formes diverses et correspond dans une grande majorité à un travail d'éducation thérapeutique non formalisé surtout lorsqu'on analyse les pratiques en dehors de l'hôpital.

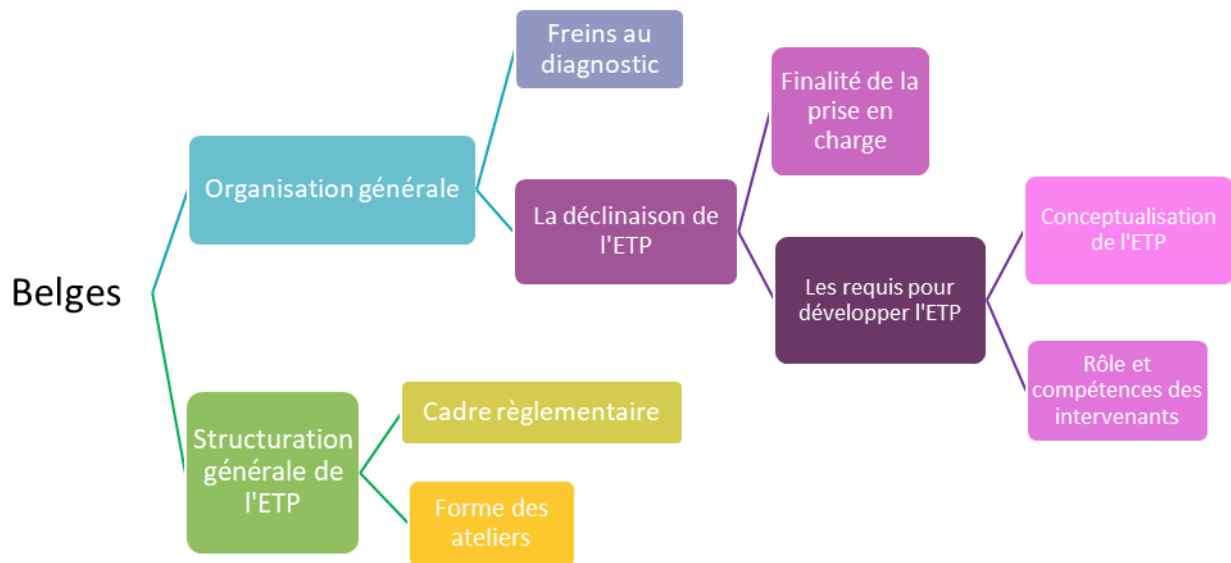


Figure 3 - dendrogramme des acteurs belges

L'analyse du dendrogramme met en exergue les éléments suivants :

- Pour les acteurs belges, l'ETP doit se construire et être renforcée au travers de deux axes :
 - ◇ La **structuration** : lorsque les acteurs belges parlent de structuration ils l'entendent à la fois sur la mise en place d'un **cadre réglementaire** et possiblement de financements pérennes au niveau des politiques menées mais également dans le sens de **structurer opérationnellement** l'ETP (quelles formes ? quels professionnels ? quelle formation ?
 - ◇ L'**organisation** : dans cette partie on observe qu'il est nécessaire de proposer une **déclinaison opérationnelle** de l'ETP qui s'inscrit dans l'existant (la formation, l'harmonisation de la **conceptualisation de l'ETP** par l'ensemble des acteurs, l'**identification** d'intervenants...) afin de renforcer le **diagnostic** nécessaire à une prise en charge de qualité en ETP.

Pour l'heure, la déclinaison de l'ETP en Belgique s'appuie principalement sur la loi des droits du patient (2002) et le sur le plan conjoint en faveur des maladies chroniques de 2015 s'intitulant « des soins intégrés pour une meilleure santé ». Toutes ces évolutions amènent les autorités à repenser leur prise en charge avec un besoin d'intégration afin « que les divers acteurs de soins et les systèmes collaborent de façon coordonnée et que le patient occupe une place centrale ^v. » La variété des catégories observées sur le dendrogramme pour les acteurs belges, s'explique donc, par le fait que l'ETP ne bénéficie pas de cadre réglementaire ni de soutien financier propre de la part des autorités publiques. *In fine*, cela amène une variété de déclinaisons sur le terrain principalement observées au travers de la posture de soignants formés ou sensibilisés à l'ETP. L'analyse du dendrogramme montre que les acteurs belges attendent principalement que l'ETP se structure (à tous les niveaux, national, fédéral...) afin d'organiser le déploiement d'un dispositif correspondant aux différents territoires et aux enjeux de la santé publique. Néanmoins, lorsqu'on interroge les acteurs sur la déclinaison souhaitée, ils mettent en avant les limites des programmes et estiment qu'« il faut qu'on conçoive les programmes d'éducation thérapeutique de manière à les organiser comme des services de soins et que cela se fasse à des moments où les patients sont disponibles ^{vi} ».

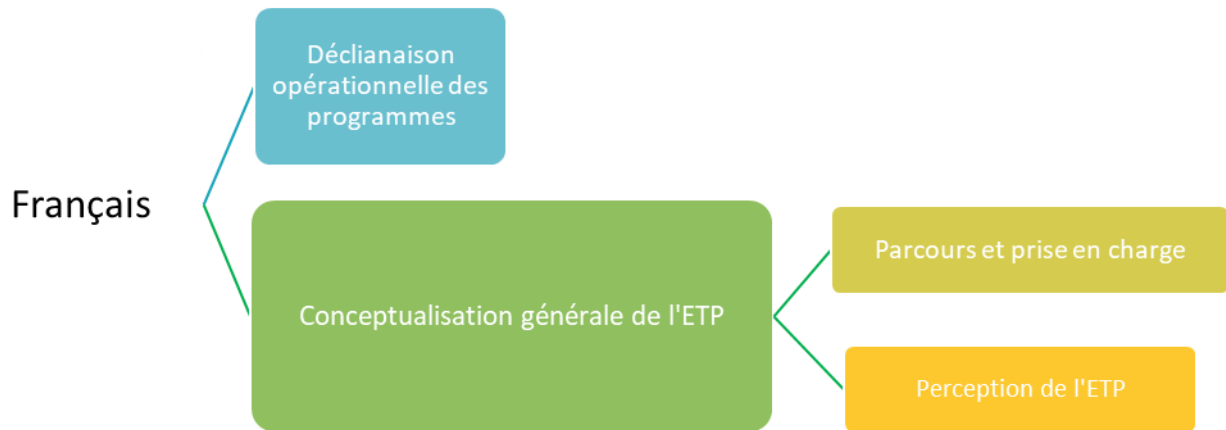


Figure 4 - dendrogramme des acteurs français

Actuellement, les programmes d'ETP en France sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après une autorisation des ARS. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par les ARS. L'analyse du dendrogramme met en exergue que pour les acteurs français, l'ETP se décline opérationnellement sous la forme de **programmes autorisés par l'ARS** et ciblant un public particulier. Le programme se décline sous la forme d'ateliers animés par des acteurs formés à l'ETP. En parallèle l'ETP, s'inscrit dans un **champ conceptuel défini et légiféré par les instances publiques**, ce qui se traduit par une **perception plus consensuelle** pour les acteurs français comparé aux acteurs belges de ce qu'est l'ETP. Par ailleurs, pour les acteurs français interrogés, l'ETP relève encore d'un parcours et d'une prise en charge s'inscrivant majoritairement dans une logique de soin (car hospitalo-centré).

Comme stipulé auparavant, l'analyse des éléments de langage nous permet d'identifier un vocable commun mais au travers de l'analyse des associations de mots et des idées, on remarque une déclinaison et une approche différenciée de l'ETP dans chacun des pays. La communication pour la santé, permet d'étudier et d'utiliser des stratégies de communications interpersonnelles, organisationnelles et médiatiques visant à informer et véhiculer des messages individuellement et collectivement propices à l'amélioration de la santé.

La communication pour la santé s'exerce dans des contextes multiples : relation patient-professionnels ; recherche d'informations sur la santé par un individu ou un groupe ; adhésion d'un individu ou d'un groupe à un traitement ou à des recommandations spécifiques ; élaboration de campagnes de sensibilisation destinées au grand public ; conscientisation aux risques pour la santé associés à des pratiques ou à des comportements spécifiques ; diffusion dans la population d'une certaine représentation de la santé ; diffusion de l'information relative à l'accessibilité aux soins de santé ; communication auprès des décideurs afin qu'ils modifient l'environnement, etc. Dans ce contexte, une analyse des éléments de langage permet d'ajuster la communication pour contribuer au développement de l'ETP. En complément, l'analyse proposée ci-après tentera de présenter une comparaison entre la parole des patients et des professionnels pour mieux comprendre les différences de conceptions que peuvent avoir les différents acteurs interrogés

ANALYSE DES ENTRETIENS DES PROFESSIONNELS VERSUS CEUX DES PATIENTS

En comparant, les éléments de langage utilisés par les professionnels et par les patients lors des entretiens nous observons les éléments suivants :

- Les mots principalement utilisés sont identiques pour l'ensemble des acteurs. Lorsque l'on parle d'ETP les mots les plus utilisés sont : patient, programme, professionnel. Pour les patients, le vocable utilisé est plus consensuel que chez les professionnels, cela se perçoit notamment au travers de la densité de termes dans le nuage de mots des professionnels. Pour les patients, l'ETP est également à mettre en lien avec la maladie, sa maladie. Alors que pour les professionnels, l'ETP est à mettre en lien avec la santé, l'éducation mais également la maladie. Comme le souligne un patient interrogé, l'ETP reste une « **orientation [proposée] par les médecins et fait partie prenante de la prise en charge des patients et du parcours de soin** »^{vii}. Globalement, les termes utilisés le sont à la fois par les professionnels et par les patients avec une récurrence différente.

- la nécessité des **ressources et l'accessibilité** allouées à l'ETP s'articulant à la fois sur **l'accessibilité** géographique et financière. Cela permettrait un renforcement des **partenariats de proximité** en lien avec le cercle de soin et même au-delà avec **le cercle de santé du patient**. Pour *in fine*, permettre une meilleure observance de son **traitement** et une meilleure gestion quotidienne de sa pathologie.

RECOMMANDATIONS DES PATIENTS PARTENAIRES

- Piste de réflexion** : les programmes d'ETP doivent s'inscrire dans un parcours de santé dédié et adapté au patient et l'accompagnant au quotidien tout au long de sa vie.
 - ⇒ Permet une démarche ancrée dans le temps basée sur une confiance soigné/soignant et facilitant la communication et *in fine* l'autonomie du soigné.
- Piste de réflexion** : l'accessibilité aux programmes doit être pensée à la fois de manière territoriale mais également en termes financier et de compréhension offrant une prise en charge de proximité et adaptée.
 - ⇒ Permet une démarche ancrée dans le territoire, portée par un cercle de santé au plus proche du patient (IDE, pharmaciens, kinésithérapeute, diététicien, enseignant en activités physiques adaptées de santé, associations...). Cela amène une cohérence dans le discours apporté et crée un lien entre les professionnels s'occupant d'un même patient tout en évitant les ruptures de soins et la perte d'autonomie.

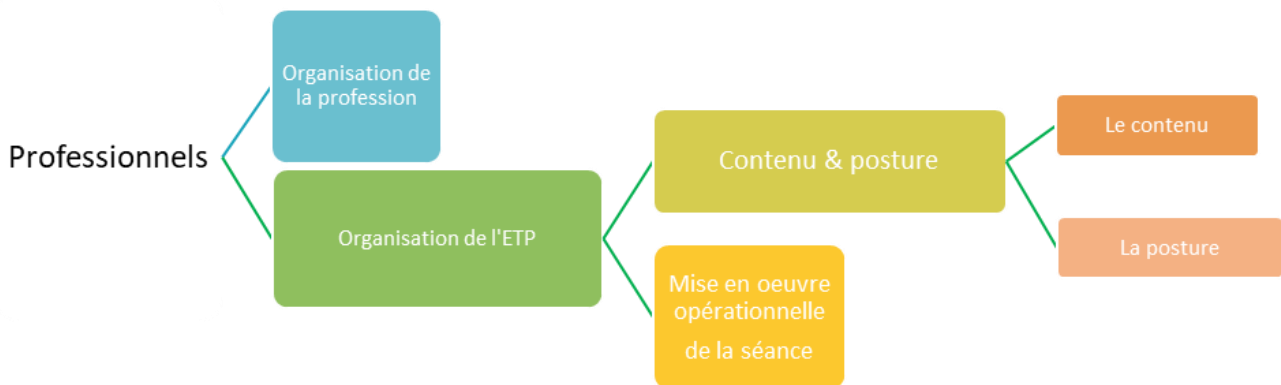


Figure 8 - Dendrogramme Professionnels

Pour les professionnels, l'ETP s'articule également autour de deux socles, d'une part, **l'organisation générale** liée à la profession regroupant les questions de formation, recherches, financement, coordination, projets, réseau et d'autre part, **l'organisation** même de l'ETP. **L'organisation** opérationnelle de l'ETP se divise en deux grands sous-groupes : d'une part, le **contenu** des séances et la posture du soignant et d'autre part, la mise **en œuvre opérationnelle** de l'ETP (diagnostic éducatif, consultation, professionnels à voir, messages à véhiculer) répondant à un même but qui est la gestion quotidienne de la pathologie du patient.

RECOMMANDATIONS DES PROFESSIONNELS

- **Piste de réflexion :**
 - L'enseignement de l'ETP doit s'inscrire dans les parcours initiaux des formations des futurs professionnels accompagnant les patients mais également sous la forme de formation continue.
 - Financer de nouvelles formes d'agir en exercice coordonné par les institutions, pour aboutir à un accompagnement au quotidien et au plus proche du patient.
 - ⇒ Permet une démarche ancrée dans le temps basée sur une confiance soigné/soignant et facilitant la communication et *in fine* l'autonomie du soigné.
- **Piste de réflexion :** l'accessibilité aux programmes passe par la connaissance de l'existant par les professionnels et nécessite une coordination des différentes prises en charge du patient (répondant aux aléas chroniques et aigus d'une pathologie chronique).
 - ⇒ Permet une démarche ancrée dans le territoire offrant un parcours entre l'hôpital et les professionnels de ville. Cela réduit les ruptures dans le parcours de santé.

Nous pouvons constater que malgré un vocable similaire de prime abord (notamment identifié dans le nuage de mot) lorsqu'on s'attache aux connexions, au contexte, ainsi qu'au sens donné aux mots utilisés, deux formes de déclinaison de l'ETP apparaissent. Il s'avère alors nécessaire et urgent de donner la place aux patients à toutes les étapes de notre système de santé y compris dans les plus hautes sphères institutionnelles offrant une démocratie sanitaire accrue, montrant le lien indissoluble entre la santé et la liberté individuelle. Il est alors aisé de constater qu'un réel travail est à mener dans la communication pour permettre une accessibilité plus grande aux programmes d'ETP dans le futur mais que cela ne peut s'opérer qu'avec un changement de paradigme de la santé offrant ainsi, dans les faits, le virage vers l'ambulatoire et la promotion de la santé.

Pour conclure, bon nombre de travaux montrent ^{viii} aujourd'hui que les formes d'organisations collectives permettraient, que ce soit du point de vue des patients ou des professionnels, à la fois de modifier les relations interprofessionnelles afin de redessiner des formes nouvelles de prises en charge pour imaginer et créer des nouvelles formes d'agir ensemble pour la santé de tous. Mais également, d'apporter une des réponses aux difficultés ressenties des soignants et d'accroître la place des patients dans le système de santé. Ces constats sont posés et mis en exergue depuis la déclaration d'Alma-Ata mais peinent à trouver une résonance et une déclinaison opérationnelle et cela malgré une certitude : il nous faut repenser notre système de santé car il n'est plus viable. Je souhaite finir, cet article par une petite histoire qui résume assez bien les freins sous-jacents aux préconisations faites et mettant en exergue l'importance de la communication : « il était une fois quatre individus qu'on appelait Tout le monde, Quelqu'un, Chacun et Personne. Il y avait un important travail à faire, et on a demandé à Tout le monde de le faire. Tout le monde était persuadé que Quelqu'un le ferait. Chacun pouvait l'avoir fait, mais en réalité Personne ne le fit. Quelqu'un se fâcha car c'était le travail de Tout le monde ! Tout le monde pensa que Chacun pouvait le faire. Et Personne ne doutait que Quelqu'un le ferait... En fin de compte, Tout le monde fit des reproches à Chacun, parce que Personne n'avait fait ce que Quelqu'un aurait pu faire. Moralité de cette histoire : Sans vouloir le reprocher à Tout le monde, il serait bon que Chacun fasse ce qu'il doit sans nourrir l'espoir que Quelqu'un le fera à sa place... Car l'expérience montre que là où on attend Quelqu'un, généralement on ne trouve Personne. » L'ETP nous pousse à penser et à avancer collectivement en remettant la juste responsabilité à Chacun d'entre nous pour œuvrer pour des environnements favorables à la santé de tous.

[BIBLIOGRAPHIE]

- i. Stiegler B. & Alla F., Santé publique année zéro, tracts Gallimard, n°3
- ii. Cf. Les articles précédemment rédigés dans le cadre de ce projet. Disponible sur le site suivant : <https://coprosepat.eu>
- iii. Projet Coprosepat - Annexe 10 - PARTIE III - Article ETP
- iv. SFSP - 10 recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, 13 juin 2008
- v. Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles : De Boeck, 2008.
- vi. L'article 11 de la [loi du 4 mars 2002](#), relative au droit des malades et à la qualité du système de santé précise que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »
- vii. Entretien 15
- viii. Entretien 31



Co-financé par l'AVIQ

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Cindy Léobold

Observatoire Régional
de la Santé Grand Est



Interreg

France-Wallonie-Vlaanderen

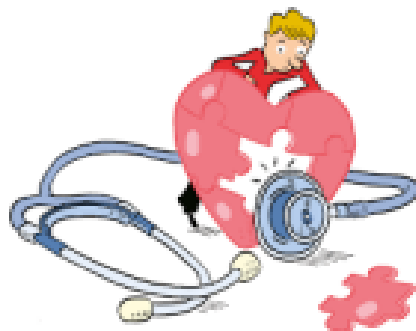


Wallonie
familles santé handicap
AVIQ

Co-financeur du projet

COPROSEPAT

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional



EVENEMENT DE CLÔTURE DU PROJET INTERREG V FWVI COPROSEPAT

02 décembre 2022

Salle du Conseil provincial Place Léopold
Arlon et en Webinaire

Au programme : de 9 à 11 heures

- Le portrait de territoire sanitaire de l'espace rural frontalier franco-belge
- L'Education Thérapeutique du Patient franco-belge : approche comparée des dispositifs
- La prise en charge de l'insuffisance cardiaque : expérimentation transfrontalière franco-belge
- L'inégalité sociale en santé en France et en Belgique : les outils à disposition des professionnels de santé
- L'accès aux soins de proximité dans l'espace frontalier rural franco-belge: réponse aux défis de la démographie médicale grâce à la mobilité des professionnels de santé

À partir de 11 heures : Conférence de presse



Interreg



EUROPEAN UNION

Grande Région | Großregion

COSAN

Fonds européen de développement régional | Europäischer Fonds für regionale Entwicklung



Co-financeur du projet

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional



**EVENEMENT DE CLÔTURE
DU PROJET INTERREG V GR COSAN
06 DECEMBRE 2022
EN VISIOCONFERENCE
AVEC LA COLLABORATION DU CESGR**

En matinée de 10 à 12 heures

- Développer un Observatoire de la Santé en Grande Région
- Les dispositifs de la coopération sanitaire transfrontalière : le développement de territoires de santé transfrontaliers
- La prise en charge de l'aide médicale transfrontalière
- Les perspectives de coopération à venir

L'après-midi de 14 à 16 heures

- Échanges et rencontres sur la coopération transfrontalière en Grande Région avec des acteurs de la santé, de la société civile, des autorités politiques de gestion des politiques de santé et d'accès aux soins





Retrouvez-nous aussi sur nos sites Internet...

Le projet COPROSEPAT : coprosep.at/

Le projet COSAN : cosangr.eu/

... et sur les réseaux sociaux :

Facebook facebook.com/oestcotrans/

LinkedIn linkedin.com/company/santé-transfrontalière



Contact

Service Interreg – Mutualité Socialiste du Luxembourg

interreg@mutsoc.be

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

