

Comprendre les déterminants du non-recours aux programmes d'éducation thérapeutique du patient à partir du modèle de Levesque appliqué à un programme ambulatoire

Nathalie HUGONENQ¹, Marion ALBOUY^{2,3,4}

¹Le Souffle 64 - Pau (France), ²Université de Poitiers, Faculté de Médecine et Pharmacie, ³Axe Health Endocrine Disruptors Exposome (HEDEX) du CIC 1402-INSERM, ⁴Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers, Pôle Biospharm, Service de santé publique, *Vie la Santé*

Introduction:

En France, environ la moitié des patients à qui est proposé un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) le suivent. L'objectif de cette étude était de comprendre les déterminants du non-recours à l'ETP à partir du modèle de Levesque. À notre connaissance, peu de travaux ont étudié les déterminants du non-recours dans le cadre des programmes d'ETP avec ce modèle.

L'objectif de cette étude pilote était donc d'explorer les déterminants du non-recours en prenant pour objet d'étude un programme d'ETP ambulatoire pour enfants asthmatiques et le modèle de Levesque comme cadre d'analyse, dans le but de proposer des stratégies d'amélioration de l'accès pour tous aux programmes d'ETP.

Méthode :

Une étude qualitative a été réalisée en 2019 auprès de **6 familles d'enfants asthmatiques** n'ayant pas participé à un programme d'ETP baptisé « Ateliers du Souffle » malgré la proposition. Une analyse de contenu a été menée à partir d'une grille d'entretien reprenant quatre des dimensions de Levesque : perception des besoins, recherche du recours à l'ETP, atteinte des programmes d'ETP et utilisation des programmes d'ETP.

Résultats:

Classement des déterminants du non recours au programme d'ETP « Ateliers du Souffle » repérés dans le discours des patients en fonction du modèle d'accès aux soins de Levesque:

Déterminants liés au système de santé	LACUNES DANS LA PRISE EN CHARGE (6/6) Discours contradictoires des professionnels de santé et diagnostic incertain ; Manque de guidance des professionnels de santé (Un manque d'explications données sur les Ateliers ; Informations venant des PDS difficiles à comprendre) ; Défaut de prise en charge	MEFIANCE VIS-A-VIS DU SYSTEME DE SANTE (4/6) Manque de communication et d'écoute de la part des médecins ; Injonctions / Faire la morale / Eloignement / Donner des leçons / Perte d'autonomie dans les choix ; Etonnement vis-à-vis des thérapies, des prises en charge proposées.	ELOIGNEMENT GEOGRAPHIQUE du SERVICE (2/6) NON-DISPONIBILITE DU SERVICE (2/6)	DECALAGE ENTRE LE SERVICE RENDU ET LE BESOIN PERÇU (4/6) Réserve initiale pour accepter les activités éducatives collectives
	PRISE EN CHARGE SUFFISANTE (6/6) Protocole déjà en place, plan d'action déjà en cours Suivi médical important : Déjà bien suivi par un ou plusieurs médecins			
	Facilité d'accès	Acceptabilité du service	Disponibilité du service	Pertinence

Besoins en soins de santé	Perception des besoins en soins de santé	Rechercher un programme d'ETP	Atteindre le programme d'ETP	Utiliser le programme d'ETP
---------------------------	--	-------------------------------	------------------------------	-----------------------------

Déterminants liés au patient	Capacité à percevoir	Capacité à chercher	Capacité à atteindre	Capacité à s'engager
	VECU DE LA MALADIE ET DES SYMPTOMES (6/6) Difficulté à percevoir les symptômes / à évaluer la gravité des symptômes / Méconnaissance de la maladie ; Pas de perception de la chronicité, ni de l'évolution par crise et par exacerbations ; Non-acceptation de la maladie ; SENSATION DE CONTROLE DE LA MALADIE, DES CRISES (6/6) Sensation de contrôle de la maladie, de maîtrise ; Une expérience d'asthme antérieure FAIBLE NIVEAU DE LITTERATIE EN SANTE (4/6) REPRESENTATIONS DES ACTIVITES EDUCATIVES (6/6) Perception d'une inutilité des Ateliers / inefficacité des techniques / Perception de l'utilité liée à la gravité de l'asthme	BESOIN D'AUTONOMIE (4/6) Méthode alternative – Autres informations Besoin d'autonomie des parents dans la prise en charge	CONTRAINTES PROFESSIONNELLES ET MATERIELLES (5/6) ENVIRONNEMENT SOCIAL COMPLEXE (2/6)	POUVOIR D'AGIR, MANQUE DE MOTIVATION (2/6) CHANGEMENT D'HABITUDES TROP LOURDS (2/6)

Les résultats montrent un défaut de perception des besoins d'accompagnement lié au patient lui-même mais également au système de santé. La recherche du recours à l'ETP est rendue difficile par une méfiance vis-à-vis du système de santé et un besoin d'autonomie. L'atteinte de l'ETP est limitée par des inégalités sociales et territoriales. Enfin, la non utilisation de l'ETP interroge le degré de motivation du patient et le format d'ETP proposé. Des stratégies pour favoriser le recours à l'ETP sont également exposées.

Conclusions:

Le modèle de Levesque est un cadre d'analyse adapté à l'étude des déterminants du non recours à l'ETP et à la définition de stratégies d'amélioration du recours à l'ETP. Informer les patients et leurs proches, former les médecins prescripteurs et rendre l'ETP accessible via des ateliers au plus proche du domicile ou via les outils de communication à distance sont des enjeux actuels de l'ETP.