

Guide pratique de l'Éducation Thérapeutique du Patient

Ensemble, construisons pour les
maladies rares !

Mise à jour juin 2017

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien déterminant de l'Association Française contre les Myopathies, grâce à la générosité des donateurs du Téléthon.

Cette action est soutenue par la Direction générale de la santé dans le cadre du deuxième plan maladies rares 2011-2014.

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES



Avant-propos

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), tout le monde en parle aujourd'hui. Le sujet est à la mode et c'est tant mieux ! On entend que les associations de malades doivent s'investir dans cette démarche, certes, mais concrètement comment procède une association concernée par une maladie rare ? Que peut apporter au fond l'ETP pour les personnes atteintes de maladies rares ? Quel rôle pour les associations de malades ? C'est quoi un malade « expert » et qu'apporte-t-il à une association de malade ?

Ce guide, entièrement réalisé par l'Alliance Maladies Rares et soutenu par la Direction Générale de la Santé du ministère en charge de la Santé dans le cadre du plan d'action ETP 2012-2015 de l'Alliance, est justement conçu pour vous apporter des réponses à ces interrogations.

Ce guide est l'outil indispensable vous permettant de comprendre l'immense opportunité que représente ce mode de prise en charge, de réaliser la chance que cela représente pour votre association et pour les malades qu'elle soutient mais aussi et surtout de comprendre quelle forme d'ETP pourrait le mieux vous correspondre.

L'ETP, c'est certes un nouvel esprit qui souffle sur la prise en charge des maladies chroniques et donc rares, mais c'est aussi une attention particulière portée au malade en tant que personne, avec ses propres envies, ses ressources mais aussi ses contraintes.

Vous trouverez dans ce guide, des informations théoriques et réglementaires, des conseils pratiques et méthodologiques pour vous aider à concevoir comment l'ETP pourrait s'intégrer à vos actions, des arguments pour faire valoir vos convictions et surtout de très nombreux témoignages.

Nous espérons qu'il vous donnera des idées sur le « comment faire » et qu'il vous donnera envie de faire, parce que l'ETP représente une formidable opportunité pour faire bouger les lignes et changer la vie des personnes concernées par les maladies rares.

Ensemble soyons plus forts.

Marie-Pierre Bichet,
Chargée de projet ETP de l'Alliance Maladies Rares



Alain Donnart
Président de l'Alliance Maladies Rares





L'Alliance Maladies Rares

Les maladies dites rares sont celles qui touchent un nombre restreint de personnes et posent de ce fait des problèmes spécifiques liés à cette rareté. Le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur 2 000 pour qu'une maladie soit considérée comme rare.

L'Alliance Maladies Rares, créée sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, est un collectif qui rassemble aujourd'hui plus de 200 associations, représente près de 2 millions de malades et environ 2 000 pathologies.

« La mission de l'Alliance est de susciter et développer, face aux questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes les actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication. L'un de ses objectifs prioritaires est d'être un porte-parole collectif national reconnu, capable d'influer sur les politiques concernant les maladies rares. »

Ses missions principales sont :

- ⇒ **de faire connaître et reconnaître les maladies rares** auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé ;
- ⇒ **d'améliorer la qualité et l'espérance de vie** des personnes atteintes de pathologies rares en contribuant à un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion ;
- ⇒ **d'aider les associations de malades** à mener à bien leurs missions propres en proposant information, formation, conseil, accompagnement ;
- ⇒ **de promouvoir la recherche biomédicale** afin de donner l'espoir de guérison.

L'Alliance Maladies rares et l'ETP

Face au constat d'un très grand déficit d'éducation thérapeutique pour les maladies rares, et ce malgré une très forte volonté de ses associations membres de s'investir dans cette démarche, l'Alliance s'engage en 2012 pour promouvoir et favoriser l'ETP pour les maladies rares par la mise en place d'un **plan ETP Maladies Rares**, soutenu par la Direction Générale de la Santé.

Fidèle à sa mission de renforcement des moyens d'action de ses membres, l'Alliance a pour ambition d'accompagner les associations de maladies rares à devenir des actrices éclairées et efficaces en éducation thérapeutique.

Les engagements de l'Alliance Maladies Rares pour l'ETP

- Promouvoir l'ETP en sensibilisant et en informant les associations de maladies rares et tous les acteurs de santé maladies rares
- Renforcer les compétences des associations sur l'ETP (construction d'outils d'aide à l'ETP, accompagnement personnalisé de leurs projets)
- Mutualiser les expériences et les compétences en ETP, favoriser les démarches innovantes et la recherche en ETP dans les maladies rares
- Être force de proposition sur l'ETP auprès des pouvoirs publics afin que l'ETP dans les maladies rares soit une réalité.



Liste des sigles

AFM -Téléthon	Association Française contre les Myopathies
ANR	Agence Nationale de la Recherche
ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
AP-HP	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ARS	Agence Régionale de Santé
CNS	Conférence Nationale de Santé
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPP	Comité de Protection des Personnes
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSP	Code de Santé Publique
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DGS	Direction Générale de la Santé
DU	Diplôme Universitaire
ETP	Education Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST(loi)	Hôpital, Patients, Santé, Territoires
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
IREPS	Instances Régionales d'Education et de Promotion de la Santé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONIAM	Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux
PNMR	Plan National Maladies Rares
RPS	Référent Parcours Santé
SROS	Schéma Régional d'Organisation des soins
UTEP	Unité Transversale d'Education du Patient
UTET	Unité Transversale d'Education Thérapeutique



Sommaire

Avant-propos

L'Alliance Maladies Rares

Liste des sigles

I. Comprendre l'ETP et son cadre réglementaire

- fiche 01 Des définitions pour l'ETP
- fiche 02 L'émergence de l'ETP
- fiche 03 La pleine reconnaissance de l'ETP : la loi HPST

II. L'ETP, une opportunité pour les associations de maladies rares

- fiche 04 L'ETP dans les maladies rares
- fiche 05 Les associations de malades, des actrices de l'ETP
- fiche 06 Les actions de l'Alliance Maladies Rares en faveur de l'ETP

III Élaborer des programmes d'ETP

- fiche 07 Un programme d'ETP maladies rares : quel cadre ?
- fiche 08 Un programme d'ETP maladies rares : comment s'y prendre ?
- fiche 09 Un programme d'ETP maladies rares : comment le financer ?
- fiche 10 Maladies rares et programmes d'ETP : un manque mais des expériences réussies

IV Développer des actions d'accompagnement

- fiche 11 Les actions d'accompagnement : quel cadre ?
- fiche 12 Les actions d'accompagnement : une réalité pour les associations de malades

V Devenir un malade/aidant familial « expert »

- fiche 13 Le malade « expert » : quel est son rôle dans l'ETP ?
- fiche 14 Le malade « expert » : quelles compétences acquérir ?

VI Se former à l'ETP

- fiche 15 Dispenser et coordonner l'ETP : quelles sont les compétences requises ?
- fiche 16 Se former à l'ETP : comment choisir sa formation ?

Guide pratique de
l'Éducation Thérapeutique du Patient

**Comprendre l'ETP et
son cadre réglementaire**
fiche 01 à fiche 03

Des définitions pour l'ETP

Plusieurs définitions de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) peuvent être données. Il s'agit à la fois d'un concept défini dès 1998 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), puis repris et décrit en France par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2007 et d'un dispositif réglementaire depuis 2009 avec une mise en oeuvre précise et spécifique.

Mais l'ETP c'est bien plus. C'est aussi et surtout une philosophie de la santé, une manière de penser et d'agir novatrice et porteuse d'espoir pour toutes les personnes malades.

L'ETP, un concept

La première définition de l'ETP est donnée par l'OMS en 1998 :

« L'ETP est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. »

L'ETP pour la HAS

La Haute Autorité de Santé (HAS) élabore en 2007 **des recommandations et un guide méthodologique sur l'ETP**. Selon ces documents :

- L'Éducation Thérapeutique du Patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.
- L'ETP doit permettre au patient d'acquérir des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation (appelées aussi parfois compétences psychosociales).
- L'ETP tient compte des besoins spécifiques de chaque personne. Pour cela, la proposition d'éducation thérapeutique doit s'appuyer sur un diagnostic éducatif individuel (appelé aussi bilan éducatif partagé).
- L'ETP donne une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé.
- L'ETP s'adresse à toute personne (enfants et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique ainsi qu'aux proches du patient.
- L'ETP est complémentaire et indissociable du traitement et des soins.

L'ETP, un dispositif réglementaire

D'après la loi **Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST)**, qui encadre sa pratique en France depuis 2009, « l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. »

La loi prévoit 3 modalités de mise en oeuvre de l'ETP en France :

- Les programmes d'ETP
- Les actions d'accompagnement
- Les programmes d'apprentissage

L'ETP une philosophie de la santé

Pour l'Alliance Maladies Rares, l'ETP est bien plus qu'une définition ou un concept. C'est **une philosophie de la santé**, une posture centrée sur la personne malade, ses besoins, ses attentes, son environnement et ses projets de vie. C'est une approche bienveillante et humaniste fondée sur le respect, l'écoute et la confiance dans le but d'accompagner la personne malade afin qu'elle prenne pour elle-même les décisions bénéfiques pour sa santé.

« L'ETP, c'est le choc des mots, le paradoxe entre éducation et patient parce que, à l'occasion de sa maladie, le malade développe ses propres apprentissages, émotionnel, existentiel, psychique et mental. »

Catherine TOURETTE TURGIS
Professeur des Universités
Université Pierre et Marie Curie (UPMC)

« L'ETP est une porte d'entrée vers la découverte d'autres sciences sociales (anthropologie, sociologie, épidémiologie, philosophie...), composantes essentielles d'une culture pluridisciplinaire d'éducation thérapeutique. »

Dr Pierre Yves TRAYNARD
Coordinateur du Pôle de ressources IDF en ETP

L'ETP expliquée aux malades et à leurs proches

L'annonce d'une maladie rare provoque souvent un bouleversement familial et un grand changement dans le mode de vie habituel. De nombreuses adaptations sont nécessaires et c'est là tout l'enjeu de l'ETP : permettre aux personnes confrontées à la maladie de trouver leurs propres aménagements, de façon à vivre le mieux possible avec cette maladie.

C'est un accompagnement vers une forme d'autonomie qui peut participer à un sentiment de liberté retrouvée et à une amélioration de la qualité de vie.

L'ETP pourrait se résumer ainsi :

- c'est une approche globale de la personne malade avec une prise en compte des répercussions sociales et psychologiques de la maladie
- c'est une approche personnalisée et un dispositif centré sur ses besoins et ses attentes
- c'est un processus qui l'aide à mobiliser ses propres ressources
- c'est un dispositif par lequel il peut valoriser son expérience en développant une expertise personnelle de la maladie qui peut l'amener à devenir un malade « expert »
- c'est une approche ambitieuse puisqu'elle cherche à rendre le malade autonome et améliorer sa qualité de vie au quotidien.

Ludovic ROBIN

Association Française des Hémophiles - AFH

« Malades et soignants décident ensemble des objectifs à atteindre »

« L'éducation thérapeutique est essentielle en matière de soin car cette méthode est centrée sur les besoins du patient. Grâce à elle, les soignants et parfois même les associations ont pris conscience de certains aspects sous-estimés de la maladie tels que la dimension psychosociale : l'intégration au travail, comment parler de sa maladie... Durant le programme d'ETP, le patient et le soignant choisissent ensemble des thèmes à travailler et fixent des objectifs à atteindre. Impliqué dans son éducation, le patient acquiert plus facilement les compétences pour gérer sa maladie. »

Paulette MORIN

Association Française des Syndromes de Marfan et apparentés - AFSMa

« Connaître sa maladie ne signifie pas savoir vivre avec elle... »

« L'annonce d'une maladie rare provoque un changement dans le mode de vie habituel. Pour y faire face, il faut comprendre la maladie et les contraintes qui en découlent, s'adapter aux changements et adopter la meilleure attitude possible. Une personne souffrant d'une maladie rare est souvent bien informée. Mais connaître sa maladie ne signifie pas savoir vivre avec elle... »

Les ateliers d'ETP permettent d'amorcer des changements, de prévenir les risques cardio-vasculaires (observance des bêta-bloquants, gestion des urgences), les altérations du squelette et d'aborder la maladie avec plus de maturité et de maîtrise. Cette démarche active semble nécessaire pour tous les patients souffrant de maladies chroniques et à tous les stades de la maladie.

L'éducation thérapeutique consiste en des sessions interactives, non formelles, conviviales avec discussions, partages et échanges entre les patients et les membres du corps médical. Le terme *apprentissage-accompagnement dans le soin*, dans la prise en charge de la maladie chronique serait probablement plus juste ! »

« L'ETP est également thérapeutique pour les équipes soignantes en leur permettant de replonger au cœur de leur métier : le « care » c'est-à-dire le soin, l'accompagnement bienveillant et le soutien du malade et de ses proches dans la maladie chronique. »

Janine Sophie GIRAUDET
Rhumatologue, Hôpital Cochin

« L'ETP est centrée sur la relation soignant/soigné et non sur des contenus d'apprentissage. »

Brigitte SANDRIN
Médecin de santé publique

L'émergence de l'ETP

Depuis de nombreuses années, les différents rapports sur la santé en France reconnaissent que la politique publique de santé doit s'attacher à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé ainsi qu'à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie rare, d'une maladie chronique, d'un handicap.

Or, du fait du vieillissement de la population et des progrès de la médecine dans de nombreux domaines, en particulier pour des maladies autrefois sans traitement, le nombre de personnes concernées par une maladie chronique ne fait que s'accroître au point qu'on estime aujourd'hui qu'un Français sur quatre est concerné par une maladie chronique soit près de 15 millions de personnes en France dont 3 millions pour les maladies rares.

Il est apparu dans le même temps que la médecine seule ne pouvait répondre aux besoins multiples de ces personnes car les répercussions de la maladie chronique sont nombreuses et variées tout au long de la vie.

C'est ainsi que l'ETP a fait son apparition, processus qui participe plus généralement à l'éducation pour la santé.

De nombreux organismes et circulaires ont intégré petit à petit cette approche globale et novatrice dans leurs recommandations ou directives.

Les grandes étapes de la reconnaissance de l'ETP

⇒ **1999** : l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) prévoit que les besoins du patient à prendre en compte sont les besoins physiques, psychologiques, sociaux, fonctionnels et nutritionnels. L'établissement de santé doit mettre en place des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins.

⇒ **2000** : la Conférence nationale de santé souhaite voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient ; elle souhaite la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé.

⇒ **2001** : le Plan national d'éducation pour la santé (PNEPS) précise que l'éducation thérapeutique fait partie de l'éducation pour la santé, sa spécificité étant de s'adresser aux patients et à leur entourage.

⇒ **2001** : les Schémas régionaux d'éducation pour la santé (SREPS) souhaitent valoriser et diversifier l'ETP, estimant que c'est une démarche de santé encore trop souvent exclusivement centrée sur le curatif.

⇒ **La loi du 4 mars 2002**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, souhaite développer des actions d'information et d'éducation pour la santé et également des actions d'éducation thérapeutique.

⇒ **2002** : création de l'INPES, Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, chargé de mettre en œuvre les

Définition de l'Éducation pour la santé donnée par l'OMS

Dans sa charte d'Ottawa de 1986, l'OMS définit l'éducation pour la santé comme un « processus qui, tout au long de la vie, permet à l'individu, malade ou pas, d'acquérir des compétences qui lui permettront de promouvoir, entretenir ou restaurer sa santé et améliorer sa qualité de vie et, par extension, celles de la collectivité dans laquelle il vit ».

politiques de prévention et d'éducation pour la santé. Ainsi, il a pour mission d'œuvrer pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient sur l'ensemble du territoire.

2007 : les recommandations de la HAS : des documents de référence incontournables préfiguratifs de la loi

Dix ans après la publication par l'OMS d'une première définition consensuelle de l'ETP (cf. Fiche 1), la HAS établit en 2007 plusieurs documents nationaux qui décrivent les différentes composantes de la démarche d'éducation thérapeutique du patient : ce sont **les Recommandations de la HAS de juin 2007** accompagnées du **Guide méthodologique HAS-INPES de l'ETP**. Ces deux documents, qui ont pour objectif de définir un cadre général de mise en œuvre, réaffirment que l'ETP fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient et est complémentaire et indissociable des traitements.

Ces documents serviront de base pour la future loi HPST de 2009, en particulier la déclinaison de l'ETP sous forme de « programmes » (cf. Fiche 7).

Ces recommandations comprennent 3 documents de référence, issus du guide méthodologique plus complet :

- Education thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation
- Education thérapeutique du patient - Comment la proposer et la réaliser ?
- Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?

On retiendra de ces documents :

- ✓ **La pluridisciplinarité** : l'élaboration d'un « programme » d'ETP doit être réalisée par une équipe pluri-disciplinaire médicale et/ou paramédicale en partenariat éventuellement avec les sociétés savantes ou les associations de malades.
- ✓ Un soin centré sur la personne malade qui devient **actrice de sa santé**.
- ✓ La volonté de proposer une **prise en charge globale** de la personne, avec une prise en compte des **répercussions sociales et psychologiques de la maladie**.
- ✓ **Le rôle des associations de malades** qui peuvent être à l'initiative d'un programme d'ETP.
- ✓ La reconnaissance de la place du **« patient expert »**.

Selon les recommandations de la HAS, les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

◆ **l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins.**

Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;

◆ **la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation.**

Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

Qu'est-ce qu'une éducation thérapeutique de qualité ?

Une éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant)
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient
- être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Document issu des recommandations de la HAS et accessible ici :

https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604959

Pour + d'information :



- **HAS : Education thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation**

https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604959

- **HAS : Education thérapeutique du patient - Comment la proposer et la réaliser ?**

https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604960

- **HAS : Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?**

https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604961

- **Portail contenant tous les documents sur l'ETP édités par la HAS**

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

La pleine reconnaissance de l'ETP : la loi HPST de 2009

En intégrant l'ETP dans la Loi HPST du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, le législateur français a poursuivi un double but : reconnaître cette discipline comme participant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et encadrer cette pratique afin de participer à son effectivité et à son essor.

Tous les acteurs de soins ne peuvent que se réjouir de cette reconnaissance et mise en lumière d'une pratique existant depuis de nombreuses années pour quelques maladies fréquentes. Cette pratique y est désormais très encadrée, gage d'une qualité nécessaire à son efficacité et à son développement.

Dans l'article 84 du Code de la santé publique est créé un Titre VI relatif à l'« Education Thérapeutique du Patient ». Cet article constitue désormais le cadre juridique de l'éducation thérapeutique en France.

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

L'ETP n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Par ces termes, l'article confirme la place centrale accordée au consentement du patient dans le processus d'ETP. Sa non-adhésion ne peut cependant conditionner en aucun cas le remboursement des autres soins.

Le législateur distingue trois modalités de mise en œuvre de l'ETP : les programmes d'éducation thérapeutique (cf. Fiche 7), les actions d'accompagnement (cf. Fiche 11) et enfin les programmes d'apprentissage.

1 Les programmes d'éducation thérapeutique du patient : le dispositif clé de l'ETP, soumis à autorisation de l'Agence Régionale de Santé (ARS)

Tout programme d'ETP doit être conforme à un cahier des charges national précis garantissant ainsi sa pertinence et sa qualité. Il est proposé au malade par le médecin prescripteur et donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Un programme doit concerner une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur) ainsi que l'asthme et les maladies rares. Plusieurs décrets d'application et arrêtés (cf. liens ci-dessous) précisent les conditions d'autorisation, les compétences requises pour dispenser l'ETP et le cahier des charges d'un programme.

2 Les actions d'accompagnement : le savoir-faire des associations de malades

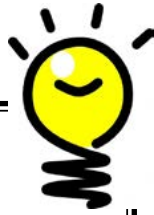
Les actions d'accompagnement sont définies comme faisant partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.

Au même titre que les programmes d'ETP, les actions d'accompagnement font partie de l'ETP et contribuent à enrichir et diversifier la prise en charge. L'assistance et le soutien aux personnes malades est bien le domaine de prédilection des associations. Le législateur reconnaît ainsi l'importance du secteur associatif comme acteur de santé dans la prise en charge des maladies chroniques et dans l'accompagnement des malades. Cependant, contrairement aux programmes d'ETP, aucun décret d'application n'est venu clarifier cette courte définition, ni préciser les acteurs potentiels ou le cahier des charges.

3 Les programmes d'apprentissage : pour les entreprises du médicament uniquement

Dernier volet de l'ETP, les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant. Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament. Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux. Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature.

Ce dispositif s'adresse en priorité aux entreprises exploitant des médicaments. Les associations ne sont pas concernées par ce dernier volet de l'ETP.



Le point de vue de l'Alliance

Qu'est-ce que la loi a apporté ?

La loi apporte une reconnaissance officielle de ce mode de prise en charge. Du fait du régime d'autorisation nécessaire au fonctionnement d'un programme, elle s'assure également de la pertinence et de la qualité des actions menées.

Quelles sont ses limites ?

Le cadre défini par la loi implique une mise en œuvre qui doit répondre à un cahier des charges précis en ce qui concerne les programmes d'ETP et qui nécessite la constitution d'un dossier pouvant paraître lourd et complexe. Ce cahier des charges peut laisser moins de place à l'innovation.

Dispositions protectrices et pénales

La loi prévoit des dispositions protectrices du patient pour les programmes d'ETP et les actions d'accompagnement : elle interdit tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro. De même, les programmes ou actions d'accompagnement ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé.

Il est cependant prévu que ces mêmes entreprises puissent prendre part aux actions ou programmes d'ETP mais uniquement sous la forme d'un financement.

Dans les dispositions pénales, toute mise en œuvre d'un programme d'ETP sans autorisation est punie d'une amende de 30 000€.

Stéphanie PORTAL

Direction Générale de la Santé
Bureau MC3

« La loi Hôpital, patients, santé, territoire du 21 juillet 2009 consacre l'article 84 à l'éducation thérapeutique du patient comme un élément du parcours de soins de la personne malade.

La Loi donne ainsi la possibilité de promouvoir et de développer, de façon pérenne et au plus près des lieux de vie de la population concernée, des programmes d'éducation thérapeutique du patient, qui étaient, jusque-là, majoritairement mis en œuvre par les établissements hospitaliers et surtout très hétérogènes (contenu des programmes, file active de patients, niveau de formations des professionnels, coût de prise en charge...).

Ainsi, au plan national, l'Etat dispose désormais d'un corpus réglementaire, centré sur un régime d'autorisation qui garantit aux patients une offre de qualité, identifiée sur le plan qualitatif et géographique, et dispensée par des professionnels formés.

Quatre ans après la reconnaissance de l'ETP dans la loi et son déploiement sur le terrain, notamment sous la forme de programmes autorisés par les ARS, avec près de 3 000 programmes sur la France entière, l'objectif du gouvernement est double : accroître la qualité de ce dispositif et l'ouvrir afin de le rendre plus accessible et plus efficace. »

« Quelles que soient les futures politiques de santé dans le domaine des maladies rares, l'ETP est appelée à devenir un élément clé de construction et même de co-construction d'actions pour les maladies rares. »

Dr Patrice DOSQUET

Direction Générale de la Santé - Bureau MC3



Pour **+**
d'information :

Décrets d'application et arrêtés ministériels nécessaires à l'application de la loi :

- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP
- Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP, modifié par arrêté du 31 mai 2013
- Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation
- Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP

Lien pour consulter ces textes :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/>

Guide pratique de
l'Éducation Thérapeutique du Patient

**L'ETP, une opportunité pour les
associations de maladies rares**
fiche 04 à fiche 06

L'ETP dans les maladies rares

L'ETP inscrite dans les politiques maladies rares

L'ETP dans les maladies rares est encore loin d'être une réalité. Cependant, les diverses mesures prises en faveur des maladies rares intègrent bien cette prise en charge et montrent que l'ETP dans les maladies rares peut et doit se développer.

◆ Le Plan national maladies rares 1 (PNMR 1) 2005-2008

L'un des objectifs de ce plan est de développer l'éducation thérapeutique. Il souhaite améliorer la qualité, la quantité, la disponibilité, l'accessibilité des documents pédagogiques destinés à l'éducation thérapeutique en lien avec l'INPES, les professionnels de santé et les associations de malades. Le plan prévoit la création de centres de référence maladies rares composés d'équipes pluridisciplinaires qui auront pour mission de faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social.

◆ Le Plan national maladies rares 2 (PNMR 2) 2011-2014

Il prévoit la mise en place de Filières maladies rares (cf. Fiche 08) qui pourront s'appuyer sur des unités d'éducation thérapeutique pour développer leurs actions. Dans son focus sur les associations de maladies rares, le plan suggère de soutenir les associations qui mettent en place des projets d'éducation thérapeutique ou des actions d'accompagnement mettant en avant leur caractère innovant. Le plan prévoit de leur allouer des financements spécifiques sur la base d'appels à projets conduits par la Direction Générale de la Santé (DGS).

◆ La Conférence EUROPLAN

Organisée par l'Alliance Maladies Rares en janvier 2014 et bénéficiant du haut patronage du ministère de la Santé, cette conférence majeure sur les maladies rares a évoqué la question de l'ETP dans la perspective du lancement des filières de santé maladies rares qui représentent un élément clé de l'innovation dans l'ETP.

Actes de la Conférence Europlan : <http://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2014/04/actes-pdf-interactif2.pdf>

◆ Le Forum sur l'Éducation Thérapeutique du Patient dans les maladies rares

Ce forum, qui s'est tenu le 4 juin 2014 au ministère des Affaires sociales et de la Santé, a permis de rassembler l'ensemble des acteurs de l'ETP dans les maladies rares afin de donner une nouvelle impulsion à cette prise en charge pour les personnes concernées.

Ce forum poursuivait plusieurs objectifs :

- présenter un état des lieux de l'ETP dans le champ des maladies rares
- rappeler pourquoi l'ETP est si importante pour les personnes malades et leurs familles
- sensibiliser tous les acteurs et leur donner envie de « faire » de l'ETP
- réfléchir aux freins existants et leviers permettant de faire de l'ETP une réalité dans les maladies rares.

Actes du Forum ETP : <http://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2014/10/actes-forum-etppap1.pdf>

Appels à projets ETP pour les associations

La Direction Générale de la Santé (DGS) a lancé deux appels à projets (l'un en 2010 et le second en 2014) destinés aux associations de malades sur l'implication des patients experts dans l'ETP.

Trois associations de maladies rares ont été retenues dans le premier appel à projets.

Il a donné lieu à la rédaction de deux guides :

le guide d'engagement des patients intervenant dans les programmes d'ETP

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

le guide de recrutement de patients-intervenants

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

Etat des lieux des programmes d'ETP en France

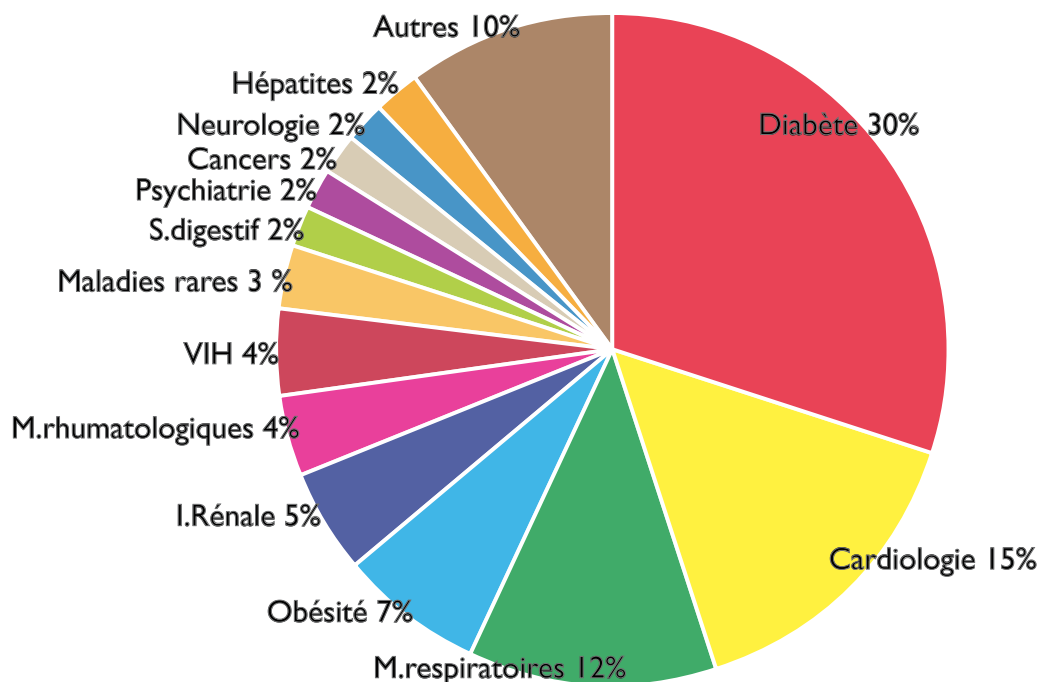
Du fait du régime d'autorisation mis en place par la loi, tout programme d'ETP est recensé, suivi et évalué.

Selon le ministère des Affaires sociales et de la Santé, en avril 2012 :

- plus de 2 600 programmes d'ETP ont été autorisés, dont 70 % préexistaient à la loi HPST
- ils sont très majoritairement réalisés dans des établissements de santé, les programmes portés par des structures de ville représentant moins de 20 % des programmes
- 87,5 % des programmes concernent les adultes et 12,5 % les enfants
- seuls 3 % des programmes concernent les maladies rares.

Répartition des pathologies dans les programmes autorisés

(avril 2012)



La réalité de l'ETP dans les maladies rares

Les programmes d'ETP sont rares dans les maladies rares.

En 2012, selon le ministère des Affaires sociales et de la Santé, les maladies rares ne concernent que **3 % des programmes d'ETP** autorisés par les ARS, alors qu'elles représentent environ **20 % des maladies chroniques**.

De son côté, l'Alliance Maladies Rares a connaissance en 2014 d'une **quinzaine de pathologies** pour lesquelles un programme d'ETP existe et une poignée d'autres pour lesquelles un programme est en cours d'élaboration.

Inversement, **les actions d'accompagnement** telles qu'elles sont définies par la loi HPST sont nombreuses puisqu'elles représentent très majoritairement les missions des associations de malades : aider, accompagner, informer, soutenir...



Forum sur l'Éducation Thérapeutique du Patient dans les maladies rares, organisé par l'Alliance le 4 juin 2014 au ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Les associations de malades, des actrices de l'ETP

Un grand nombre d'associations de malades sont, depuis longtemps, largement investies dans l'ETP pour les maladies chroniques fréquentes. Dans les maladies rares, cet investissement effectif des associations dans l'ETP demeure encore très timide.

Pourtant, leur rôle en tant qu'acteur incontournable de l'ETP est depuis plusieurs années reconnu et s'est inscrit dans les politiques successives de santé publique.

Que disent les textes officiels sur la place des associations dans l'ETP ?

- ◆ **Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011** souhaite impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants, en particulier dans l'élaboration de programmes d'ETP.
- ◆ **Les recommandations de la HAS** sur l'ETP de 2007 précisent que l'élaboration d'un programme d'ETP doit être réalisée par une équipe pluridisciplinaire médicale ou paramédicale en partenariat éventuellement avec les sociétés savantes ou les associations de malades. Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques.
- ◆ **La loi HPST du 21 juillet 2009**, dans son article relatif à l'ETP, officialise le rôle majeur des associations de malades en tant qu'actrices dans la mise en place d'actions d'éducation thérapeutique. Cet article prévoit trois modalités de mise en œuvre de l'ETP dont deux concernent les associations : les programmes d'ETP (cf. Fiche 7) et les actions d'accompagnement (cf. Fiche 11).
- ◆ **Le décret d'application relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP** note que les associations de malades agréées ont toute leur place pour coordonner des programmes d'ETP ou y intervenir. Il indique que les programmes sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée.
- ◆ **Le rapport Jacquat du 20 juin 2010** intitulé « Education thérapeutique du patient – Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne » affirme que la participation des associations de patients est un gage de réussite, dans la mesure où elles peuvent éclairer les professionnels sur les attentes et les besoins des malades.
- ◆ **La Grille d'aide à l'évaluation** de la demande d'autorisation par l'ARS, publiée par l'INPES en 2010 comporte une rubrique sur la concertation avec les patients ou leurs représentants.

« Deux mondes parallèles se côtoient : celui des malades et celui des soignants, souvent perçus comme les sachants. Pourtant, ces deux mondes peuvent se rencontrer, via l'ETP. Je pense que le liant doit venir des associations. »

Christelle DURANCE
Coordonnatrice ETP - UTET Angers

« Ce qui a changé avec l'ETP ? Le regard que nous portons les uns sur les autres, sortir les malades de leur persécution et les soignants de leur certitude pour faire le chemin ensemble. »

Mireille CLEMENT
Patiente experte, Association Française contre l'Amylose

Jacques BERNARD

Co-fondateur de l'Alliance Maladies Rares

« Dans les maladies rares, incontestablement, le mouvement associatif collectif a changé la place et le regard porté sur ces malades.

Avant, c'était l'ignorance et l'indifférence, c'est ce qu'ont connu le SIDA, l'AFM-Téléthon. Alors les malades ont résisté et se sont révoltés en s'unissant. C'est quoi résister ? C'est se lever et dire « non ». Nous, les maladies rares, on s'est levé et on a dit non au monde de l'ignorance de l'indifférence et de l'inaction. Dans cette révolte, on s'est tendu la main les uns vers les autres.

L'Alliance, c'est la rencontre de personnes qui étaient en révolte, mais une rencontre positive. En moins de 4 mois, un mouvement associatif s'est construit et c'est ainsi qu'est née officiellement l'Alliance Maladies Rares, le 24 février 2000. Le soir même 40 associations ont adhéré.

Dans les maladies rares, les personnes sont confrontées à la solitude, à l'incompréhension, à l'isolement, et elles tendent la main à d'autres. Elles sont décidées à résister et à dire non à la fatalité. »

Quelles possibilités pour les associations pour être actrices d'ETP?

Les associations peuvent :

- ◆ être à l'initiative d'un programme d'ETP, en assurer le pilotage et devenir ainsi promoteur et coordonnateur du programme ;
- ◆ collaborer avec une équipe soignante lors de l'élaboration du contenu du programme ;
- ◆ participer à la mise en œuvre du programme, en faisant partie de l'équipe éducative et en animant des ateliers par le biais de malades « experts » ;
- ◆ développer des actions d'accompagnement, en collaboration ou non avec les professionnels de santé. Ces actions peuvent être liées à un programme d'ETP ou bien se développer de manière indépendante.

Certaines actions sont assorties de contraintes :

- ◆ pour être promoteur ou coordonnateur d'un programme d'ETP, l'association doit être agréée en santé (cf. ci-contre) ;
- ◆ tout membre de l'association désirant dispenser l'ETP ou faire partie d'une équipe éducative doit acquérir un certain nombre de compétences fondamentales qui nécessiteront une formation dont la durée minimale d'enseignement théorique et pratique a été fixée à 40 heures (cf. Fiche 15). Ces compétences sont également nécessaires pour tout soignant impliqué dans l'ETP.

Pourquoi l'ETP est-elle particulièrement opportune pour les associations de malades ?

La possibilité donnée aux associations d'être associées ou porteuses d'un projet en ETP constitue une avancée majeure et représente pour elles une formidable opportunité.

Prendre part à des actions d'éducation thérapeutique peut permettre aux associations de renforcer leurs compétences et leurs rôles en tant que partenaires aux côtés des médecins et des autres acteurs du système de santé.

Leur expertise relative à la connaissance des malades, de leurs difficultés et de leurs besoins, vient compléter l'expertise médicale des équipes soignantes et peut permettre ainsi de cerner au mieux les objectifs d'une action d'ETP.

Pour l'association de malades, les bénéfices d'un investissement dans l'ETP sont majeurs :

- ◆ initier, améliorer, renforcer leur collaboration avec les professionnels de santé ;
- ◆ renforcer leur rôle et leur place en tant qu'acteur du système de santé ;
- ◆ repenser leurs actions d'aide et d'accompagnement pour les malades et leurs proches afin de les rendre plus en adéquation avec les besoins réels des malades ;
- ◆ gagner en professionnalisation avec les formations en ETP.

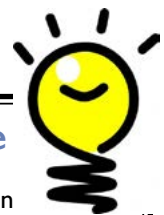
L'agrément en santé des associations de malades

L'agrément en santé, issu de la loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner), donne le droit aux associations de malades, qui le souhaitent et qui remplissent les conditions prévues par le code de santé publique, de représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique par l'intermédiaire des représentants des usagers du système de santé qu'elles doivent désigner.

Ces représentants portent ainsi la voix des malades et des usagers du système de santé dans les instances concernées. Leur présence au sein de ces instances permet notamment de mieux faire respecter les droits des personnes malades et des usagers du système de santé et d'être force de proposition afin d'améliorer le système de santé et donc *in fine*, d'améliorer la qualité des soins.

Le Code de la Santé Publique distingue :

- ◆ **les associations agréées** qui sont les seules à pouvoir représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. L'agrément peut être national ou régional.
- ◆ **les associations dites « bénévoles »** qui apportent un soutien aux personnes accueillies dans les établissements de santé ou développent des activités au sein de ces établissements (activités soumises à la signature d'une convention avec l'établissement de Santé).



Le point de vue de l'Alliance

Pour la pratique de l'ETP, l'agrément en santé d'une association n'est nécessaire que lorsque l'association **souhaite être promoteur ou coordonnateur** d'un programme ETP tel que défini par la loi HPST (cf. Fiche 7).

Cet agrément n'est pas nécessaire pour toutes les autres actions que souhaite mener l'association en faveur de l'ETP.

✓ Les associations agréées

Les associations de malades agréées peuvent siéger dans les instances des établissements de santé. La participation des associations à la gouvernance de ces instances permet notamment d'organiser le débat public sur les questions de santé et contribue à l'élaboration des politiques de santé.

La défense des droits des malades et la promotion de la place des usagers dans le système de santé représentent un enjeu essentiel dans l'élaboration de la politique de santé.

⇒ Un agrément national ou régional

Les associations disposant d'un agrément national peuvent siéger dans les 35 instances nationales concernées, comme : l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM), la Conférence Nationale de Santé (CNS) ou l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM).

Les associations disposant d'un agrément régional peuvent siéger dans des instances régionales ou locales de santé : Agences Régionales de Santé (ARS), Comité de Protection des Personnes (CPP), Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA), Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), etc.

⇒ Critères à remplir pour obtenir l'agrément

Les décisions d'agrément, au niveau national comme au niveau régional, sont prises sur avis conforme de la Commission nationale d'agrément, par l'autorité administrative compétente - *Ministre de la santé au niveau national ; Directeur général de l'ARS au niveau régional* - et notifiées aux associations concernées.

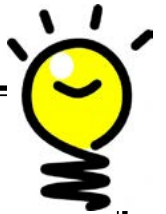
La commission vérifie le respect de cinq critères :

- ◆ l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé
- ◆ la mise en œuvre d'actions de formation à l'égard des membres de l'association et d'information auprès des personnes malades et des usagers du système de santé
- ◆ la transparence de la gestion de l'association
- ◆ la représentativité de l'association, en tenant compte de son cadre territorial et du public visé
- ◆ l'indépendance de l'association à l'égard des professionnels de santé, des établissements de santé ou des services de santé.

✓ Les associations bénévoles non agréées

Les associations dites « bénévoles », selon le Code de Santé Publique (CSP), apportent un soutien aux personnes accueillies dans les établissements de santé ou développent des activités au sein de ces établissements.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés **une convention** qui détermine les modalités de cette intervention dont un modèle est proposé par la circulaire datée du 4 octobre 2004.



Le point de vue de l'Alliance

Dans le cas des maladies rares, le malade avec son entourage est bien souvent dans l'obligation d'avoir une connaissance approfondie de sa maladie et de ses multiples répercussions dans la mesure où sa pathologie est peu connue, voire inconnue, de la majorité des médecins.

Cette spécificité en fait des acteurs de premier plan dans l'élaboration d'un programme d'ETP comme dans sa mise en œuvre.

Ludovic ROBIN

Association Française des Hémophiles - AFH

Qu'apporte l'ETP aux associations ?

« L'ETP permet aux associations d'apporter leur savoir faire lors de l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique qui sont soumis à l'ARS. Cette obligation légale permet d'améliorer, voire d'initier un réel partenariat entre association et centres de traitement. L'ETP met ainsi l'association en avant auprès des patients et peut potentiellement amener de nouvelles adhésions. »

Juliette DIEUSAERT

Association Française de l'Ataxie de Friedreich - AFAF

Pourquoi avoir fait cette demande d'agrément et qu'est-ce que cela a apporté à l'association ?

« Nous avons été sollicités pour intégrer des commissions hospitalières en régions et y représenter les usagers. Pour cela nous devons être une association agréée au niveau national.

Nous avons donc rédigé un dossier de 4 pages avec les objectifs - types d'actions menées - publics visés - dans les domaines de la prévention, formation, information. En préambule, nous avons bien notifié que nous étions concernés par une maladie rare, donc peu nombreux et dispersés géographiquement, et par conséquent que nous ne pouvions pas donner des noms de représentants dans chaque région.

La réalisation de documents d'informations à destination des malades et familles, pour mieux comprendre leur pathologie et mieux la gérer, et à destination des soignants pour un meilleur suivi, travail en cours depuis 10 ans, nous a permis d'y répondre.

Nous avons mis l'accent sur la portée nationale de nos actions en lien avec le Conseil médical et paramédical et les Centres de référence, le travail avec l'Alliance Maladies Rares, ORPHANET, EURORDIS ainsi que les liens interassociatifs avec CSC et ASL.

L'agrément est à renouveler tous les 5 ans, sous condition de faire un rapport d'activités au ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Il me semble que cet agrément est un gage de sérieux pour les instances de santé.

Les difficultés : avoir peu de personnes disponibles pour ces postes au sein des ARS ou des instances hospitalières et un manque de formation pour les représentants. »

Marie-Pierre BICHET

Association Française de la Maladie de Fanconi - AFMF

L'ETP pour améliorer le fonctionnement de l'association

« La découverte et la compréhension en profondeur de l'ETP m'ont réinterrogée sur les actions que nous menions au sein même de notre association.

Aujourd'hui, nous organisons toutes nos réunions de famille avec cette posture d'ETP, c'est-à-dire en essayant de faire participer les familles au maximum, en évitant les présentations Powerpoint successives où les personnes présentes sont passives, en favorisant les échanges, les rencontres, etc. Pour ce faire, nous n'hésitons pas à faire appel à des personnes spécialistes de l'ETP et formées à l'écoute des personnes malades.

Il en résulte une grande satisfaction d'avoir le sentiment de s'améliorer, de se professionnaliser, de faire mieux qu'avant ! Mieux pour toutes les personnes malades ! »

Pour + d'information :

Rapport Jacquat : « Education thérapeutique du patient - Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne » - juin 2010 :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf

Circulaire du 4 octobre 2004 pour établir une « convention » : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-43/a0432842.htm>

Guide CISS du représentant des usagers du système de santé : <http://www.leciss.org/sites/default/files/Guide%20CISS-du-RU-4e-edition.pdf>

Informations et formulaires sur la demande d'agrément :

<http://social-sante.gouv.fr/ministere/formulaires/formulaires-sante-10497/article/agrement-des-associations-d-usagers-de-sante>

Les actions de l'Alliance Maladies Rares en faveur de l'ETP

Face à un déficit de programmes d'ETP pour les maladies rares, l'Alliance a mis en place un Plan d'action ETP couvrant la période 2013-2015.

L'objectif majeur de ce Plan réside dans la volonté de l'Alliance d'accompagner les associations de maladies rares vers l'élaboration et la mise en place de programmes d'ETP et d'actions d'éducation thérapeutique.

Fidèle à sa mission de renforcement des moyens d'action de ses membres, l'Alliance a pour ambition d'accompagner les associations de maladies rares à devenir des actrices éclairées et efficaces en éducation thérapeutique du patient.

Les objectifs du plan ETP maladies rares 2013-2015

- ◆ Promouvoir l'ETP en sensibilisant et en informant les associations membres de l'Alliance Maladies Rares.
- ◆ Renforcer les compétences des associations sur l'ETP (construction d'outils d'aide à l'ETP, accompagnement personnalisé de leurs projets)
- ◆ Mutualiser les expériences et les compétences
- ◆ Assurer une veille sur l'ETP dans les maladies rares
- ◆ Favoriser les démarches innovantes et la recherche en ETP
- ◆ Être force de proposition sur l'ETP auprès des pouvoirs publics.

Les actions du Plan ETP de l'Alliance

Ce plan, qui a pour but de promouvoir et de favoriser l'ETP pour les maladies rares, comprend **plusieurs actions de sensibilisation, de formation et d'information** sur l'ETP à destination des associations membres comme :

- ◆ l'organisation d'**Ateliers ETP** interactifs et participatifs afin de mieux faire connaître aux associations le dispositif de l'ETP, de leur montrer l'intérêt de s'investir dans cette démarche et d'en expliquer les différentes composantes, qu'il s'agisse de programmes d'ETP ou d'actions d'accompagnement.
- ◆ la mise en place d'**un service d'aide et d'accompagnement personnalisé** auprès des associations membres sur leur projet ETP
- ◆ l'élaboration d'un **Guide pratique sur l'Éducation Thérapeutique du Patient**, qui a pour vocation de procurer aux associations toutes les informations nécessaires à la compréhension des enjeux et des conditions de mise en oeuvre de programmes et d'actions d'ETP (cadre réglementaire, procédures, témoignages d'acteurs en ETP actifs dans les maladies rares)

- ◆ **Le Forum ETP** sur les maladies rares organisé le 4 juin 2014 dans les locaux du ministère des Affaires sociales et de la Santé où toutes les parties prenantes étaient présentes : associations, personnes malades, professionnels de santé et représentants institutionnels. Ce forum a permis de sensibiliser tous ces acteurs et de leur montrer l'intérêt et la nécessité de s'investir dans l'ETP.

Actes du Forum ETP : <http://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2014/10/actes-forum-etppap1.pdf>

Les axes de réflexion de l'Alliance en faveur de l'ETP

L'Alliance Maladies Rares se penche plus particulièrement sur plusieurs thématiques nouvelles qui pourraient, dans un futur proche, favoriser l'accessibilité de l'ETP à plus de malades.

L'Alliance souhaite notamment :

- ◆ s'assurer que l'ETP soit une réalité dans la mise en oeuvre des nouvelles **Filières de santé maladies rares**
- ◆ impulser le développement de **programmes d'ETP transversaux** sur des thématiques communes à plusieurs maladies rares
- ◆ favoriser le développement de programmes d'ETP destinés aux **aidants familiaux**
- ◆ réfléchir aux situations d'**errance diagnostique** et de la pertinence d'actions d'ETP pour les personnes sans diagnostic.



Atelier sur l'Éducation Thérapeutique du Patient organisé par l'Alliance Maladies Rares

Guide pratique de
l'Éducation Thérapeutique du Patient

Elaborer un programme d'ETP

fiche 07 à fiche 10



Un programme d'ETP pour les maladies rares : quel cadre ?

Depuis la loi HPST, il existe 3 modalités de mise en œuvre de l'ETP en France. Les programmes d'ETP en sont la première déclinaison.

Un programme d'ETP, c'est quoi ?

Un programme d'ETP est un **ensemble de séances individuelles et/ou collectives** proposées au malade afin de lui permettre de mieux vivre avec sa maladie. Il comprend des **activités d'information et d'apprentissage, interactives et conviviales**, lui permettant d'acquérir les compétences utiles pour mieux comprendre et gérer sa maladie au quotidien.

C'est une approche **pluridisciplinaire et personnalisée** qui s'appuie sur les ressources de la personne en tenant compte de son mode de vie, de ses aspirations, de son environnement.

Selon les recommandations de la HAS, un programme d'ETP va comporter 4 étapes successives :

1. Effectuer un **bilan éducatif partagé**
2. Définir, en collaboration avec le malade, un **programme personnalisé d'ETP** avec des priorités d'apprentissage et des compétences à acquérir
3. Planifier et mettre en œuvre les **séances d'ETP individuelles ou collectives** ou en alternance
4. A la fin du programme, réaliser avec le patient une **évaluation des compétences acquises** et proposer éventuellement une nouvelle offre d'ETP.

Un programme d'ETP, pourquoi ?

Un programme d'ETP propose une approche globale de la personne malade incluant les aspects médicaux mais aussi les répercussions psychologiques, familiales et sociales de la maladie.

Il permet à la personne malade de :

- ◆ mieux comprendre sa maladie
- ◆ connaître les bénéfices, les risques et les effets secondaires de ses traitements
- ◆ connaître les mesures préventives à adopter (aménagement de l'environnement, prise d'un traitement préventif...)
- ◆ reconnaître une aggravation et savoir réagir de manière adéquate
- ◆ acquérir des compétences utiles pour devenir acteur de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie, en décidant pour soi-même
- ◆ résoudre les difficultés du quotidien liées à la maladie (améliorer la vie de tous les jours)
- ◆ donner un espace de parole où toutes les contraintes liées à la maladie peuvent être abordées.

Qu'est-ce qu'un bilan éducatif partagé ?

Un bilan éducatif partagé (parfois appelé diagnostic éducatif) est un entretien individuel qui sert à identifier les attentes et les besoins de la personne malade puis à convenir avec elle ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin d'elle-même.

Un programme d'ETP, pour qui ?

L'ETP s'adresse à toute personne vivant avec une maladie chronique ou rare, dès l'annonce du diagnostic, quel que soit son âge et quelle que soit l'évolution de la maladie.

Cependant, en fonction des objectifs fixés, un programme d'ETP va s'adresser à l'ensemble des malades concernés par la pathologie ou bien seulement à une population cible.

Les aidants et les proches peuvent également participer à un programme d'ETP, avec l'accord du malade, en fonction du public cible et des objectifs retenus du programme.

Un programme d'ETP, comment ?

Un programme d'ETP doit respecter les critères suivants :

- ◆ un programme d'ETP n'est pas à la charge du malade
- ◆ il est sans caractère obligatoire, le consentement de la personne malade étant primordial
- ◆ en aucun cas la non participation du malade ne peut conditionner le taux de remboursement des autres actes et médicaments afférents à sa maladie
- ◆ il donne lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé grâce au bilan éducatif partagé effectué au début du programme
- ◆ il doit respecter les règles de confidentialité
- ◆ il doit permettre au malade d'acquérir des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation.

Un programme d'ETP, proposé et dispensé par qui ?

Un programme d'ETP est proposé au patient par un médecin ou tout autre acteur d'ETP. La personne malade peut également contacter directement la structure qui propose l'offre d'ETP.

Un programme d'ETP est coordonné par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant d'une association agréée.

Il est dispensé par une équipe pluridisciplinaire pouvant inclure, en fonction de la pathologie :

- ◆ des professionnels de santé mentionnés dans le code de santé publique c'est-à-dire la plupart des professions médicales et paramédicales
- ◆ d'autres professionnels comme psychologues, travailleurs sociaux, éducateurs d'activités physiques...
- ◆ des malades « experts »
- ◆ des membres d'associations agréées ou d'organismes oeuvrant dans le champ de la santé.

L'équipe doit comprendre au moins deux professionnels de santé différents, dont au moins un médecin.

Au moins une personne dans l'équipe doit avoir suivi une formation ETP minimale de 40 heures. (cf. Fiche 16)

Un programme d'ETP, sous quelles conditions ?

Un programme d'ETP ne peut débuter qu'après avoir obtenu l'autorisation d'une ARS. Le dossier de demande est à envoyer à l'ARS où a lieu le programme ou bien à l'ARS de son choix si le programme est national. Dans ce cas, l'autorisation donnée par l'ARS sollicitée vaut sur l'ensemble du territoire et il appartient au directeur de l'agence d'informer les autres agences. L'autorisation est valable pour 4 ans, renouvelable pour une durée identique sur demande du coordonnateur.

Tout programme d'ETP doit être conforme à un cahier des charges national. Il donne lieu à une auto-évaluation annuelle et une évaluation quadriennale.

L'industrie pharmaceutique ne peut ni mettre en oeuvre ni élaborer des programmes d'ETP mais elle peut les financer.

Un programme d'ETP où ?

Les programmes d'ETP sont majoritairement proposés en secteur hospitalier mais ils peuvent se concevoir dans d'autres lieux : établissement de santé public ou privé, centre de santé, réseau de santé, maison de santé, voire au sein d'associations, à partir du moment où le cahier des charges est respecté.

Un programme d'ETP évalué comment ?

Tout programme d'ETP autorisé par l'ARS doit donner lieu à deux types d'évaluation : une auto-évaluation annuelle et une évaluation quadriennale.

Ces deux évaluations doivent être prévues dans le cahier des charges du programme avant la soumission du dossier à l'ARS.

L'auto-évaluation annuelle

Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme et permet aux équipes de comparer leurs pratiques, leur organisation et leur coordination au référentiel qu'elles auront elles-mêmes construit.

Elle est réalisée par le coordonnateur et l'équipe éducative et a pour but d'ajuster et d'améliorer le programme tout au long de sa mise en oeuvre. Les avis de tous les acteurs impliqués dans le parcours de soin du patient seront pris en compte, en particulier les avis des patients et des associations de patients.

L'évaluation quadriennale

Contrairement à l'auto-évaluation annuelle, qui a une approche pédagogique, l'évaluation quadriennale détermine si un programme fonctionne bien dans son ensemble. Elle permet à l'équipe de s'interroger sur la pertinence d'une demande de renouvellement, de décider de sa poursuite, ou, le cas échéant, de sa réorientation ou de son arrêt.

Elle se déroule avant toute demande de renouvellement de l'autorisation du programme qui a lieu 6 mois avant la date anniversaire de l'autorisation donnée par l'ARS.

Elle est réalisée par le coordonnateur et l'équipe. Elle s'appuie sur les auto-évaluations annuelles successives, le recueil de l'avis des bénéficiaires, ainsi que le recueil de l'avis de l'équipe. Elle doit être transmise à l'ARS.

Un programme d'ETP financé par qui ?

L'autorisation donnée par l'ARS, nécessaire à tout programme pour fonctionner, n'est assortie d'aucun financement institutionnel. C'est au promoteur de s'assurer du financement du programme avant de le soumettre à l'ARS (cf. Fiche 9).

Pour 
d'information :

Cahier des charges national d'un programme d'ETP :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Arrete_du_2_aout_2010_relatif_au_cahier_des_charges_des_programmes_d_education_therapeutique_du_patient_et_a_la_composition_du_dossier_de_demande_de_leur_autorisation.pdf

Guide pour l'auto-évaluation annuelle de la HAS (2012) :

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation

Guide pour l'évaluation quadriennale de la HAS (2014) :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf

Un programme d'ETP dans les maladies rares : comment s'y prendre ?

Mettre en place un programme d'ETP pour une maladie fréquente est relativement aisé : de nombreux outils existent déjà ainsi que des publications qui montrent l'efficacité de cette approche.

Pour une maladie rare, le processus est plus complexe, dans la mesure où tout doit être créé. Un programme d'ETP est un dispositif structuré et encadré qui nécessite l'intégration de nombreux paramètres (structurels, organisationnels, temporels...) et l'implication de nombreux acteurs. De plus, la constitution du dossier de demande d'autorisation pour l'Agence Régionale de Santé représente une charge de travail certaine pour le promoteur du projet.

C'est pourquoi il est proposé ci-dessous un cadre de référence, avec une méthodologie de projet propre à l'ETP, donnant des points de repères afin d'aider tous les acteurs potentiels de programmes d'ETP et en particulier les responsables associatifs de maladies rares.

Constituer une équipe projet

La constitution d'une « **équipe projet** » autour d'une démarche commune d'ETP constitue la pierre angulaire de toute action en faveur de l'ETP. Cette équipe projet rassemble toutes les personnes qui participent à l'élaboration du projet, à son suivi, à son financement, à son autorisation, à sa communication, à son évaluation, à sa valorisation, etc.

L'aboutissement dudit projet dépend de l'implication de tous les acteurs, de leur motivation et repose sur une vision partagée des objectifs à atteindre et des moyens à mettre en œuvre pour y parvenir.

L'ETP étant avant tout une approche **pluridisciplinaire**, la constitution de l'équipe projet doit tenir compte de cette diversité. Elle comprendra au minimum un médecin (obligatoire selon la loi) et un responsable associatif (non obligatoire mais fortement recommandé et apprécié par les ARS) complétée par d'autres soignants en fonction de la pathologie concernée ou toute autre personne qualifiée.

Afin d'assister cette équipe, un **recensement des ressources internes ou externes** peut s'avérer utile. L'équipe projet peut également se faire accompagner, si elle en a les moyens, par un prestataire extérieur spécialiste en ETP (cf. Fiche 20). Cette approche, si elle a un coût, peut néanmoins soulager fortement la charge de travail de l'équipe projet, en particulier pour constituer le dossier de demande d'autorisation et créer les outils pédagogiques.

Le point de vue de l'Alliance

Dans le cadre des maladies rares, l'équipe projet pourra solliciter et s'appuyer sur les centres de référence et centres de compétences maladies rares, sur les nouvelles Filières de santé maladies rares et les Unités transversales d'ETP (UTET/UTEP)

- **Les centres de référence et centres de compétences** maladies rares, centres d'expertises créés par le PNMRI, sont des acteurs incontournables dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares et donc de la mise en place d'un programme d'ETP. Leur investissement et leur coopération sont essentiels dans l'aboutissement d'un programme d'ETP.
- **Les Filières de santé maladies rares**, nouvellement créées par le PNMRI2, seront aussi des lieux où l'ETP pourra être pensée de façon plus globale et que les associations de malades pourront solliciter pour tout projet d'ETP.
- **Les UTET/UTEP** sont présentes dans plus de 60 centres hospitaliers en France et peuvent être sollicitées pour un accompagnement des projets et des équipes sur place.

Objectifs des Filières de santé maladies rares :

- ⇒ diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique en améliorant la lisibilité et donc en facilitant l'orientation dans le système de santé pour toutes les personnes atteintes de maladie rare ;
- ⇒ améliorer le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, l'innovation diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique, fondamentale et translationnelle et le secteur médico-social.

La phase exploratoire : analyser les besoins et le contexte

Avant la mise en place d'un programme d'ETP pour une maladie rare, il convient avant tout **d'identifier les besoins des personnes malades** et de leur entourage proche. Ce travail de recueil de données auprès des malades est indispensable. Il peut se faire sous forme de questionnaire, d'enquête, de focus groupe, d'observations... La réflexion explorera toutes les dimensions de l'individu : physiologique, psychologique, sociale et culturelle.

De multiples ressources peuvent guider l'association dans cette réflexion, en particulier les documents élaborés par la HAS, dont une liste de questions intitulée « Questions pour élaborer un programme structuré d'ETP » faisant partie de ses recommandations de 2007.

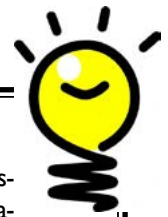
De même, l'analyse de la littérature scientifique peut apporter des pistes de réflexion utiles.

Cette analyse des besoins spécifiques des malades est un élément capital qui permettra de **dégager les priorités d'action** et par la suite de **déterminer les objectifs du programme**. Elle ne débouchera pas forcément sur le constat de la nécessité de mettre en place un programme d'ETP. Mais elle fera nécessairement progresser la compréhension des besoins et attentes des malades en raison des champs d'application variés, propres à l'ETP.

Ainsi, indépendamment de la mise en place d'un programme d'ETP, cette étape présente un intérêt majeur pour toute association qui cherche à rendre ses actions proches des préoccupations des malades. Elle peut ainsi permettre de réorienter les actions et les priorités de l'association.

Cette analyse des besoins des malades doit être complétée par une **analyse du contexte global**, c'est-à-dire les différents modes de prise en charge des personnes malades dans la pathologie concernée : l'étude de ce qui existe déjà, en France comme à l'étranger, la consultation de la littérature scientifique. Cette étape sera non seulement utile pour déterminer les objectifs du programme mais également nécessaire pour compléter le dossier de demande d'autorisation.

Cette phase exploratoire est indispensable pour la mise en place de tout programme d'ETP, qu'il relève de l'initiative d'un professionnel de santé ou d'une association de patients. Les éléments recueillis permettront de déterminer les objectifs du programme.



Le point de vue de l'Alliance

Dans le cas d'une initiative émanant d'un professionnel de santé, encouragé par les recommandations de la HAS comme par la nouvelle loi HPST, ce dernier sollicitera très certainement l'association, soit pour en faire un partenaire à part entière, soit pour recueillir son avis sur la pertinence des objectifs poursuivis et des modalités envisagées. Forte de ses connaissances sur l'ETP et sur les problématiques des maladies rares, l'association pourra alors jouer pleinement son rôle et prendre part, si elle le désire, au processus.

Liste indicative de domaines à explorer

- Connaissances ou méconnaissance de la maladie
- Comportements à risque
- Prise en charge pluridisciplinaire (effective ou pas)
- Problèmes de reconnaissance
- Répercussions psychologiques
- Répercussions sur l'activité professionnelle ou la scolarité
- Répercussions sur la vie intime
- Sentiment de culpabilité
- Problèmes liés à la transmission génétique
- Autres, en fonction de la pathologie

Déterminer les objectifs du programme

Selon la HAS, la finalité spécifique d'un programme d'ETP doit permettre au malade d'acquérir et de maintenir un certain nombre de compétences qu'elle a différenciées en « **compétences d'autosoins** » et « **compétences d'adaptation** ».

Déterminer les objectifs d'un programme d'ETP revient à déterminer quelles compétences d'autosoins et quelles compétences d'adaptation seront spécifiquement développées au travers des différentes séances d'ETP en s'appuyant sur les résultats trouvés lors de la phase exploratoire.

Les compétences d'autosoins :

Les compétences d'autosoins représentent les actions que le patient met en œuvre avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, ce sont les « **savoirs** » et les « **savoir-faire** ».

Elles consistent à soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement, réaliser des gestes techniques et des soins, modifier son mode de vie, prévenir des complications, faire face aux problèmes liés à la maladie, etc.

Les compétences d'adaptation :

Les compétences d'adaptation ou psychosociales concernent le « **savoir-être** » comme se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et gérer son stress, développer des compétences en matière de communication, de relations interpersonnelles, prendre des décisions, se fixer des buts, etc.

Tout programme d'ETP doit prendre en compte ces 2 dimensions.

Il est important de veiller à ce que les objectifs du programme soient partagés par toute l'équipe projet, soignants comme patients.

Ils doivent être rédigés de manière explicite, peuvent être réajustés en fonction de l'évolution du programme et seront évalués en fin de programme afin de savoir si les modalités prévues ont permis d'atteindre l'objectif général.

Constituer le dossier

La composition du dossier de demande d'autorisation est fixée par **l'annexe 2 de l'arrêté du 2 août 2010** relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

Le dossier de demande comprend un certain nombre d'éléments portant sur :

- **l'équipe** : le coordonnateur et sa fonction, la composition de l'équipe pédagogique pluridisciplinaire avec ses compétences en ETP, l'éventuelle participation d'un patient expert
- **le programme** : son intitulé, les critères de jugement de son efficacité, la population concernée (âge, stade de la maladie, etc.), la procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés, les modalités de mise en oeuvre avec éventuellement les outils pédagogiques, les sources prévisionnelles de financement
- **La coordination** : les procédures concernant l'échange d'information, la traçabilité des informations
- **La confidentialité et la déontologie** : les procédures d'information au patient, le recueil de son consentement, les procédures de confidentialité et de respect des données personnelles, les chartes de confidentialité et de déontologie
- **L'évaluation** : la procédure d'autoévaluation annuelle et d'évaluation quadriennale
- Ce dossier sera complété par un nombre plus ou moins important de **pièces justificatives** permettant à l'ARS d'évaluer le projet et de prendre sa décision. Tout document permettant de justifier les choix qui ont été faits (les objectifs retenus, le lieu, les outils pédagogiques, etc.) sera joint au dossier.

Une fois le dossier soumis, le directeur de l'ARS doit se prononcer dans un délai de deux mois à compter de la présentation d'une demande complète. L'autorisation est réputée acquise au terme de ce délai.

La formulation la plus classique pour écrire un **objectif opérationnel** est la suivante :
« À l'issue de telle action, les personnes malades seront capables de... »

Le point de vue de l'Alliance



Certaines problématiques et compétences seront communes à toutes les maladies, d'autres spécifiques à chacune d'elles.

Pour les maladies rares et il peut être envisagé de rassembler plusieurs maladies dans un même programme qui traitera de problématiques communes à ces maladies, comme :

- la déglutition
- la douleur chronique
- la nutrition
- l'alimentation entérale
- la trachéotomie
- les activités physiques adaptées
- la sexualité, la fatigue...

Cette approche peut constituer une piste intéressante pour certaines maladies très rares.

Spécificités des maladies rares

- Isolement
- Accès au diagnostic (errance fréquente)
- Difficultés pour trouver des spécialistes de la maladie
- Experts hyper spécialisés, pas toujours de vision d'ensemble
- Atteintes multiples : nombreuses consultations, nombreux déplacements
- Malades peu nombreux et dispersés sur le territoire
- Hétérogénéité d'expression de la maladie
- Littérature peu abondante

Roland JAUSSAUD

*Chef de service de médecine interne,
CHU Reims*

Les facteurs de succès d'un programme d'ETP réussi

«Tout d'abord, les associations de malades étaient motivées, organisées et très réactives.
Par ailleurs, nous avons pu monter un groupe de travail pluriprofessionnel et multidisciplinaire.
Nous avons également eu la chance de travailler avec un partenaire professionnel de l'ETP.
Les industriels du médicament, qui nous ont apporté leur soutien financier, nous ont laissé toute latitude.
Enfin, nous avons bénéficié du soutien du Comité d'évaluation du traitement des maladies lysosomales.»

Pour + d'information :

Pour en savoir plus sur les Filières de santé maladies rares :

<http://www.alliance-maladies-rares.org/creation-des-filieres-de-sante-maladies-rares/>

Questions pour élaborer un programme ETP

https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_604961

Composition du dossier de demande d'autorisation :

https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1234307

Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS :

https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_987528

Un programme d'ETP pour les maladies rares : comment le financer ?

Le financement des programmes d'ETP peut représenter un facteur freinant son déploiement, en particulier dans les maladies rares, d'autant plus que l'autorisation donnée par l'ARS n'est assortie d'aucun financement.

Dans ce contexte, la recherche de subventions et de partenaires pour financer la mise en place d'un programme d'ETP constitue l'une des tâches majeures de tout promoteur qui doit assurer un financement adapté pour soumettre le dossier à l'ARS.

Financements publics

Selon le ministère de la santé, il appartient aux pouvoirs publics (ARS et Caisse Primaire d'Assurance Maladie - CPAM), sur la base des financements qui leur sont octroyés, de financer les programmes d'ETP qui répondent aux priorités régionales ou ciblées par le cahier des charges national des programmes d'ETP.

Aujourd'hui, les financements publics disponibles pour l'ETP sont majoritairement destinés aux maladies chroniques fréquentes. Cependant, le champ particulier des maladies rares peut constituer un terrain propice à l'innovation, sachant que le nombre limité de patients ne constitue pas un facteur discriminatoire.

◆ Les Agences Régionales de Santé (ARS)

L'ETP s'inscrit naturellement au sein des programmes régionaux de santé de chaque ARS, soit dans le Schéma Régional d'Offre de Soins (SROS), soit dans le schéma régional de prévention, en tant qu'offre de soins à part entière déployée tant à l'hôpital qu'en ville.

Les fonds qui permettent aux ARS de financer les programmes d'ETP sont fusionnés dans le **Fonds d'Intervention Régional (FIR)**. Ces crédits sont versés quelle que soit la structure qui a reçu l'autorisation, que l'ETP soit délivrée ou non dans un établissement de santé.

Dans la pratique, les financements sont majoritairement dirigés vers des établissements de santé mais également vers des maisons ou pôles de santé, des Unités Transversales d'Éducation du Patient (UTEP - plateformes de ressources en ETP) ou vers la formation des soignants.

Dans un contexte budgétaire contraint, les ARS orientent leur financement en fonction des priorités régionales fondées sur l'état de santé de la population. Les actions innovantes sont le plus souvent financées via des appels à projets ciblés, notamment lorsque les besoins de la population ne sont pas couverts. Des enveloppes restent possibles pour les maladies rares.

Rôle des ARS

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, un pilotage unifié du système de santé au niveau régional est assuré par les ARS. Chaque agence met en œuvre la politique de santé définie au niveau national en prenant en compte les spécificités régionales. Elle est également chargée de réguler l'offre des services de santé sur l'espace régional en veillant notamment à la qualité de la prise en charge médico-sociale.

FIR – Fonds d'Intervention Régional :

Le FIR regroupe désormais au sein d'une même enveloppe globale des crédits antérieurement fléchés qui répondent à des objectifs complémentaires de politique de santé :

- la permanence des soins,
- la performance et la qualité des soins,
- les actions de prévention et de santé publique,
- les actions en matière d'ETP.

◆ La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)

La CPAM est un organisme de droit privé exerçant une mission de service public. Elle développe une politique de prévention et de promotion de la santé ainsi qu'une politique d'action sanitaire et sociale, qui peut se traduire par des aides collectives au profit d'associations.

Dans ce cadre, le financement de l'ETP passe essentiellement par le Fonds National de Prévention et d'Éducation en Information Sanitaire (FNEIPS ; fonds consacré aux projets développés dans le cadre des priorités régionales de prévention). Si, dans la pratique, ses actions sont peu dirigées vers des maladies rares, la CPAM n'en reste pas moins un acteur majeur du développement de l'ETP.

◆ Les appels à projets

L'ETP étant un champ relativement « récent » de la médecine et sa déclinaison sur le sol national en plein essor depuis la loi HPST de juillet 2009, des appels à projets lui sont régulièrement dédiés ou peuvent s'y rattacher.

Ils peuvent émaner d'établissements publics comme privés.

Financements privés

◆ L'industrie pharmaceutique

Si, selon la loi HPST, l'industrie pharmaceutique ne peut ni concevoir ni mettre en œuvre un programme d'ETP, elle est cependant tout à fait **autorisée à les financer**. C'est d'ailleurs un acteur historique essentiel dans le financement de l'ETP.

Les quelques exemples de programmes d'ETP pour les maladies rares montrent que les laboratoires sont effectivement très présents dans ce domaine. La collaboration est grandement facilitée lorsque la prise en charge de la pathologie nécessite un traitement régulier, dans la mesure bien sûr où il n'y a pas de contact direct avec les malades qui est interdit par la loi.

◆ Les fondations d'entreprise

Les fondations d'entreprise, en particulier dans l'industrie pharmaceutique ou les assurances, ont bien souvent dans leurs missions le soutien et l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques et de maladies rares avec pour objectif de participer à l'amélioration de leur qualité de vie. Des projets liés à l'ETP peuvent y rencontrer un accueil très favorable. Ces fondations sont parfois également à l'origine d'appels à projets. Cette possibilité représente une piste de réflexion intéressante.

◆ Les associations de malades

Les associations de malades sont souvent amenées à compléter le financement d'un programme afin qu'il puisse être mis en œuvre. Une stratégie qui se justifie au regard des objectifs poursuivis par les associations puisqu'il s'agit de soutien et d'accompagnement des personnes malades.

Autres organismes « ressource » non financeurs

En dehors de la recherche de partenaires pour assurer le financement du programme, les associations peuvent nouer des partenariats avec d'autres organismes ou structures œuvrant dans le champ de l'ETP en s'appuyant sur **leurs compétences et leurs ressources**.

◆ UTEP ou UTET : Unités Transversales d'Education du Patient ou d'Education Thérapeutique

Ces unités transversales sont des structures rattachées à des établissements hospitaliers qui ont pour mission d'accompagner les équipes soignantes impliquées dans un programme d'ETP ou porteuses d'un projet en lien avec l'ETP. Elles les aident à développer et à formaliser leurs activités d'éducation thérapeutique en leur proposant notamment une **coordination et des ressources méthodologiques**.

◆ Les IREPS : Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé

Les IREPS sont des instances régionales récentes, nées de la fusion des Comités départementaux d'éducation pour la santé. Elles viennent en appui aux acteurs de terrain en proposant des **ressources documentaires, diverses prestations d'aide, de conseil ou de formation** dans tous les domaines concernant la promotion de la santé. Financé en majorité par les ARS et l'INPES, chaque centre régional définit ses priorités d'action dont l'ETP fait partie.

Bien qu'essentiellement tournées vers les professionnels de la santé, ces instances ont vocation à accompagner et aider toutes les personnes engagées dans le soutien aux malades.

◆ Réseaux de santé

Inscrits dans la loi depuis 2002, les réseaux de santé sont des regroupements pluridisciplinaires de professionnels de santé (médecins, infirmières) et d'autres professionnels (travailleurs sociaux, personnel administratif, etc.).

Ils ont pour objet **de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité** des prises en charge, tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Les réseaux constituent également l'un des principaux dispositifs de coordination des acteurs (sanitaire, médico-social et social) intervenant sur le parcours des patients. De nombreux programmes d'ETP s'y déroulent, en particulier pour les maladies chroniques fréquentes.

◆ Centres de santé - Pôles santé - Maisons de santé

Les maisons de santé, pôles de santé et centres de santé sont des **structures de proximité** qui regroupent des professionnels de santé exerçant en **ambulatoire** (elles représentent environ 5 % des professionnels libéraux). Elles assurent principalement des activités de soins de premier recours, le cas échéant de second recours, et mènent également des actions de santé publique, des actions de prévention, d'éducation pour la santé ainsi que des actions d'éducation thérapeutique.

Gilles BIGNOLAS

Direction Générale de la Santé,
bureau MC3

« Nous sommes dans un régime particulier dans la mesure où l'ETP est encore peu connue, mal encadrée, peu réglementée et insuffisamment définie. Dans ce contexte, le législateur a prévu d'encadrer les programmes d'éducation thérapeutique afin de limiter leur efflorescence en les soumettant à un régime d'autorisation (...) afin de garantir des programmes de qualité.

Il n'existe pas un seul modèle de financement, mais une grande quantité et d'importantes variations d'une ARS à l'autre qui publient, en général sur leur site Internet, les modalités de sélection. Certaines ARS organisent une ou deux campagnes de financement annuelles, tandis que d'autres travaillent au fil de l'eau ou procèdent par appels à projets. »

Le point de vue de l'Alliance

- Il ne faut négliger aucune piste et ne pas hésiter à « tenter sa chance » auprès de tous les organismes, publics comme privés, disposant de crédits pour l'ETP.

- Il est recommandé d'assurer une veille sur tous les appels à projets concernant l'ETP.



Appel à projets de la DGS

En 2010, trois associations de maladies rares, Vaincre la Mucoviscidose, l'Association Française des Hémophiles et l'Association Française du Lupus, ont bénéficié de financements pour explorer l'implication des patients dans les programmes d'ETP en répondant à un appel à projets émanant de la DGS. Cet appel à projets a d'ailleurs été renouvelé en juin 2014.

Dr Anne Le RHUN

Médecin de santé publique -
UTET de Nantes

Une UTET, pour quoi faire ?

« Notre mission phare est l'accompagnement des équipes soignantes et nous sommes prêts à travailler avec toutes les personnes motivées et enthousiastes qui ont envie d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients. J'invite d'ailleurs les associations à contacter l'UTET la plus proche.

L'objectif de l'UTET n'est pas d'homogénéiser les pratiques et les programmes, mais de développer la singularité en partant des ressources et des freins de chaque équipe et de chaque contexte. »

Un annuaire des UTET et des UTEP figure sur le site suivant : <https://www.afdet.net/categorie/annuaire-des-uteps/>

Maladies rares et programmes d'ETP : des expériences réussies

Anne-Sophie LAPOINTE Vaincre les Maladies Lysosomales - VML

« La démarche d'être acteur de sa maladie m'a convaincue ! »

Après une enquête téléphonique de certains patients représentatifs de la maladie de Gaucher, j'ai participé à la demande de VML au groupe de travail ETP comme représentante de l'association. La démarche d'être acteur de sa maladie m'a convaincue. Ce programme éducatif apportera des réponses sur la connaissance de la maladie de Gaucher.

C'est une maladie qui s'exprime de façon très différente d'un patient à l'autre. Le traitement, s'il est nécessaire et lorsqu'il est pris à temps, permet d'éviter les complications de la maladie.

Le programme se composera de 2 séances : mieux comprendre la maladie de Gaucher et ses conséquences et vivre avec la maladie au quotidien, avec une séance optionnelle, mieux vivre la perfusion.

Le programme comprendra des séances collectives avec des animateurs qui sont principalement des professionnels de santé. Ces séances s'effectueront d'une façon ludique avec des supports cartes, DVD et mises en situation.

Je pense que ces séances permettront d'appréhender la maladie différemment et de mieux la vivre au quotidien dans sa complexité.

Nathalie TRICLIN Association des Patients de la Maladie de Fabry - APMF

« Un groupe de travail multidisciplinaire motivé et un programme d'ETP pensé pour être partagé. »

Pour le Conseil d'Administration et le Conseil Scientifique de l'APMF, il était évident qu'il fallait mettre en place un programme ETP afin que le malade puisse mieux vivre avec sa maladie et qu'il comprenne bien ou mieux la transmission de la maladie pour pouvoir mieux informer sa famille !

Dès le départ, nous avons décidé de mettre en place notre programme d'Éducation Thérapeutique du Patient dans la maladie de Fabry en partageant notre projet avec une autre association, Vaincre les Maladies Lysosomales (VML).

Nous avons ensuite identifié les médecins « partants », cherché un financement, recherché un professionnel de l'ETP pour nous accompagner afin de réunir un groupe de travail multidisciplinaire motivé ! Notre projet sera bientôt déposé à l'ARS et s'appelle « FILIGRANE ».

L'objectif principal de notre programme, j'en suis convaincue, est d'aider le malade à vivre sa vie avec sa « maladie » dans les meilleures conditions possible. Pour l'APMF, il était très important de pouvoir partager ce programme au niveau national pour que tout le monde puisse en bénéficier.

Toutes les maladies, qu'elles soient rares ou pas, devraient bénéficier d'un programme ETP (pour l'intérêt général) en sachant que si le malade peut bénéficier d'une amélioration de la qualité de vie, un pas est gagné sur la maladie.

Marie-Hélène BOUCAND Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos - AFSED

« Une totale collaboration avec l'équipe de soignants. »

L'élaboration du programme s'est faite en totale collaboration avec l'équipe de soignants qui allait assurer les sessions, en lien avec l'association.

Ce qui a probablement contribué à une totale harmonie fut d'avoir débuté notre programme par une formation de 40 heures de l'ensemble de l'équipe. C'est pendant cette formation que le choix, les contenus et les modalités des ateliers ont été élaborés et testés entre les futurs formateurs.

C'est à partir de la description de chacun des ateliers que nous avons constitué le dossier pour l'ARS, en ayant pu consulter un dossier déposé par une autre association.

Ce travail préalable nous a permis d'avoir l'autorisation 3 mois après le dépôt du dossier. Depuis, nous assurons 2 séances d'ETP annuelles sur trois jours et demi (le format a été modifié dès la seconde session en ajoutant une demi-journée supplémentaire).

Actuellement, nous venons d'initier une étude scientifique, financée par un prix de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique), sur l'intérêt de nos sessions et leurs évaluations.

Déborah BOUJENAH
*Association Française de la Fièvre
 Méditerranéenne Familiale et autres Fièvres
 Récurrentes Héritaires - AFFMF*

L’AFFMF et le « Serious Game B.O.N.D. » :
**un jeu vidéo d’éducation thérapeutique sur
 prescription médicale.**

Le premier jeu vidéo d’éducation thérapeutique, à l’usage des jeunes patients atteints d’une maladie génétique chronique rare, a fait son apparition sur la toile et dans les hôpitaux en 2013. Fruit d’un véritable travail de coopération, entre le CeRéMAI (Centre de référence des maladies auto-inflammatoires de l’enfant), l’AFFMF et une start-up qui ont ainsi partagé leurs compétences, ce programme d’éducation thérapeutique par le jeu vidéo a reçu l’autorisation de l’ARS en 2013 et obtenu le prix de l’Insertion Sociale de la Fondation Groupama pour la santé en 2012.

C’est un moyen différent pour apprendre aux patients à mieux vivre avec leur pathologie. L’adolescence est souvent compliquée pour un jeune. Elle l’est d’autant plus quand une personne est atteinte d’une maladie génétique chronique rare : elle vit mal sa maladie, refuse parfois l’information disponible, refuse sa différence et même parfois, arrête le traitement.

C’est dans ce cadre que le « Serious Game B.O.N.D. » a été développé. Il est un moyen différent de s’adresser aux jeunes en leur proposant des informations pour apprendre à mieux vivre avec leur pathologie.

Le « Serious Game B.O.N.D. » combine dans un jeu vidéo une information pédagogique avec des ressorts ludiques. Ce jeu vidéo met en avant deux modules (reconnaître une crise, connaître les médicaments) ainsi qu’un parcours composé de mini jeux, basés sur une technologie modulable et adaptable. Une véritable intelligence artificielle produit des réponses adaptées aux questions des joueurs qui peuvent par conséquent interagir avec le jeu. Les points et information collectés durant ce parcours vont permettre la génération d’un diplôme que le joueur pourra envoyer à son médecin.

Virginie COLOMB-JUNG
Vaincre la Mucoviscidose

« *L’éducation thérapeutique fait aujourd’hui partie intégrante de la prise en charge des malades atteints de mucoviscidose. Cette démarche d’information et d’apprentissage participe à l’amélioration de leur qualité de vie et renforce leur autonomie.* »

Créé en 2006, le Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose (GETHEM) bénéficie de la double dynamique de la Société Française de la Mucoviscidose et de l’association Vaincre la Mucoviscidose. Il est composé de patients, parents et professionnels de santé. Le GETHEM a établi un référentiel de compétences pour les patients atteints de mucoviscidose et se réunit plusieurs fois par an au siège de l’association pour travailler à l’élaboration d’outils destinés à promouvoir et faciliter l’éducation thérapeutique dans les centres de soins. Certains outils sont destinés aux patients adultes, d’autres aux parents, d’autres aux enfants. En parallèle, l’association soutient aussi un Groupe de travail sur l’Éducation Thérapeutique du patient Transplanté Adulte pour Mucoviscidose (Gettam).

L’ETP est régulièrement le thème de journées ou de sessions de formation organisées par l’association à destination des soignants.

Le site Internet de l’association fournit des informations sur l’ETP en mucoviscidose et permet de télécharger une plaquette d’information sur l’ETP : « L’éducation thérapeutique. Qu’est-ce que c’est ? ». Ce site offre aussi plusieurs liens utiles sur le thème de l’ETP, en particulier vers le site du Centre de référence de la mucoviscidose de Nantes, partenaire majeur de l’association dans la promotion et le développement de l’ETP, qui a réalisé une vidéo présentant le travail de l’équipe soignante au cours des séances avec les patients et leurs parents.

Guide pratique de
l'Éducation Thérapeutique du Patient

Développer des actions d'accompagnement

fiche 11 à fiche 12

Les actions d'accompagnement : quel cadre ?

Au même titre que les programmes d'ETP, les actions d'accompagnement font partie de l'ETP et contribuent à diversifier et enrichir la prise en charge des maladies chroniques et des maladies rares.

Selon la loi HPST, les actions d'accompagnement ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie.

Ces actions peuvent être conduites soit conjointement à un programme d'ETP soit de façon autonome.

Les décrets d'application sur les actions d'accompagnement n'étant pas publiés, il en résulte une certaine difficulté à décrire les contours précis de ces actions.

C'est pourquoi le ministre en charge de la Santé confie à Christian Saout, en février 2010, une mission ayant pour objectif de dresser le périmètre de ces actions d'accompagnement, de préciser de quelle manière elles pourraient s'articuler avec les programmes d'ETP et d'en étudier le financement actuel et futur.

Ce rapport, daté de juin 2010, intitulé « **Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique – Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement** », reconnaît que l'ETP doit comporter plusieurs approches et que les actions d'accompagnement ont bien leur place au sein du dispositif général de l'éducation thérapeutique.

A l'image des recommandations formulées par la HAS pour les programmes d'ETP, le rapport propose de confier à cette autorité le soin d'émettre des recommandations pour les actions d'accompagnement, afin de favoriser en particulier la qualité des actions menées.

Le rapport formule 12 recommandations couvrant les champs suivants :

- ◆ les acteurs potentiels
- ◆ la nature des actions
- ◆ le régime administratif
- ◆ le cahier des charges
- ◆ le financement.

Les acteurs potentiels

Les termes employés dans la loi HPST, comme « **assistance** » et « **soutien** », donnent un cadre très large à la notion d'accompagnement, pouvant recouvrir un vaste domaine d'activités très hétérogènes. Cette définition englobe ainsi parfois la quasi-totalité des activités menées par les associations de malades.

Le rapport n'exclut aucun promoteur et identifie ainsi 4 acteurs dans l'aide et l'assistance au malade :

- ◆ l'assurance maladie obligatoire
- ◆ les organismes de protection sociale complémentaires
- ◆ **les associations agréées ou non**
- ◆ les entreprises de biens et de services.

La nature des actions

Le rapport identifie 4 grandes catégories d'actions :

- ◆ **l'accueil individuel** pour informer et orienter, que ce soit de manière directe ou indirecte (téléphone, Internet...)
- ◆ **l'accueil collectif** qui poursuit les mêmes buts
- ◆ **les groupes de parole, de rencontre et d'entraide**
- ◆ **les actions de formation individuelles ou collectives.**

Selon le rapport, cette classification permet d'améliorer la perception de ce champ de l'ETP mais ne couvre pas l'ensemble du domaine concerné par la loi HPST sur les actions d'accompagnement.

Le régime administratif

Au même titre que les programmes d'ETP et les programmes d'apprentissage, le rapport suggère une autorisation administrative préalable pour les actions d'accompagnement. Reconnaisant dans le même temps que les moyens à mettre en œuvre pour autoriser l'ensemble des actions seraient considérables, le rapport s'oriente vers un processus d'enregistrement sommaire qui prendrait la forme d'un récépissé attestant l'homologation de l'action d'accompagnement. Les actions menées au niveau régional seraient immatriculées par les ARS. Celles menées à l'échelon national seraient enregistrées auprès du ministère de la Santé.

Ce procédé permettrait aux ARS et au ministère de détenir une vision d'ensemble des actions d'accompagnement menées à l'égard des personnes malades.

Le cahier des charges

Sur le modèle du cahier des charges des programmes d'ETP, le rapport propose de retenir les éléments suivants :

- ◆ identification du promoteur et des actions
- ◆ enregistrement auprès de l'autorité administrative compétente
- ◆ en cas de financement par une entreprise du médicament, le contrat sera joint au dossier avec déclaration de renoncement au contact direct avec le patient
- ◆ rapport d'activité annuel et évaluation interne tous les 3 ans
- ◆ consentement de la personne malade à l'échange d'information entre professionnels de santé
- ◆ mention du couplage éventuel à un programme d'ETP
- ◆ tout document remis au malade ayant trait à un médicament ou à un dispositif médical doit faire l'objet d'un dépôt à l'ANSM.

Le financement

Dans un contexte de réduction des dépenses publiques, il n'est pas envisageable à l'heure actuelle d'imaginer que des actions d'accompagnement pourront être dotées de financements publics. Il semble tout au plus que seuls les programmes d'ETP existants pourront éventuellement avoir accès à ces financements.

Pour + d'information :

Lien vers le rapport Saout de juin 2010 : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_accompagnement.pdf

Similitudes et différences entre programme d'ETP et action d'accompagnement

	Programme d'ETP	Action d'accompagnement
Similitudes	<p>Même exigence de qualité</p> <p>Sont deux formes différentes et complémentaires de l'ETP</p> <p>Doivent répondre aux mêmes objectifs</p> <p>Les associations de malades en sont des acteurs clés</p>	
Différences	<p>- ETP « formelle »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autorisation nécessaire de l'ARS - Cadre défini, cahier des charges à respecter - Nécessite d'intégrer au moins un médecin - Nécessite de constituer une équipe pluridisciplinaire - Formation obligatoire minimale de 40 h pour au moins 1 personne de l'équipe - Evaluations annuelles et quadriennales obligatoires 	<p>- ETP « informelle »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas d'autorisation nécessaire - Peut prendre différentes formes (livret, vidéo, écoute, groupes de parole...) - Peut se faire sans professionnels de santé - Formation pas nécessaire bien que souhaitable - Pas d'évaluation formelle
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> - Permet de faire travailler ensemble professionnels de santé et associations - Permet de valoriser et formaliser la place du « patient expert » - Améliorations et réajustements grâce aux processus d'évaluations réguliers obligatoires 	<ul style="list-style-type: none"> - Plus simple à mettre en place - Plus souple, plus de possibilités quant aux formats proposés - Lieu d'innovation pour les maladies rares
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> - Lourdeur administrative - Nécessite de constituer un groupe de malades avec des problématiques proches (difficile pour la plupart des maladies rares) - Peu de place à l'innovation en raison du cahier des charges 	<ul style="list-style-type: none"> - Moins de reconnaissance institutionnelle - Pas d'évaluation obligatoire qui est un facteur d'amélioration

Les actions d'accompagnement : une réalité pour les associations de maladies rares

Au même titre que les programmes d'ETP, les actions d'accompagnement font partie de l'ETP et contribuent à enrichir et diversifier la prise en charge.

Selon l'Art. 84 de la loi HPST, les actions d'accompagnement ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie.

Ainsi défini, le périmètre de ces actions est très large et beaucoup d'acteurs différents peuvent être potentiellement concernés comme la CPAM, les mutuelles, les assurances complémentaires et bon nombre d'entreprises privées prestataires de services dans le domaine de la santé.

Rapportée au secteur associatif, cette définition n'est pas loin d'englober la quasi-totalité de leurs activités. Ainsi, ces actions d'accompagnement constituent le cœur de métier des associations de malades. **Toutes les associations sont concernées par l'ETP**, qu'elles soient agréées ou pas.

Contrairement aux programmes d'ETP qui s'inscrivent dans une démarche de soins menée sous la responsabilité de professionnels de santé et intégrée au parcours de soins, les actions d'accompagnement ne sont **pas sous la responsabilité de soignants et ne nécessitent à ce jour aucune autorisation ou déclaration**.

Ces actions d'accompagnement (assistance et soutien) proposées par les associations sont le plus souvent destinées aux malades, à leur famille et à leur entourage :

- ◆ diffusion de l'information sur la maladie et la prise en charge
- ◆ informations relatives aux traitements
- ◆ soutien moral au malade et à sa famille
- ◆ information sur la prévention
- ◆ hébergement temporaire ou de plus longue durée
- ◆ solidarité financière
- ◆ etc

Cependant, les actions d'accompagnement peuvent couvrir un domaine plus large :

- ◆ représenter les malades et être acteur et force de proposition au sein des Conseils d'administration des hôpitaux, dans les centres de référence et de compétences maladies rares, dans les CPAM, les MDPH, etc.
- ◆ contribuer à la formation des professionnels de santé
- ◆ effectuer des médiations entre patients et soignants.

Elles peuvent également concerner l'essor même de l'ETP :

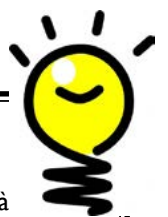
- ◆ faire connaître l'ETP aux patients et aux soignants, toutes professions confondues
- ◆ concevoir avec les soignants les programmes d'ETP
- ◆ identifier, former et accompagner les malades « experts ».

En fonction des associations, de leur structure, de leurs objectifs et de leurs moyens, les actions d'accompagnement peuvent se traduire par des actions très diverses et très variées : organisation de réunions, colloques, séjours, assises ou universités ; mobilisation communautaire, auto-support, services, permanences téléphoniques, internet...

Ces activités multiples, qui constituent le « **savoir-faire** » des associations de malades, sont dorénavant reconnues comme faisant partie de l'ETP, ce qui légitime l'association en tant qu'acteur essentiel dans la promotion et le développement de l'ETP.

Le point de vue de l'Alliance

Les associations participent déjà pleinement à l'ETP par le biais de ces actions d'accompagnement. Elles contribuent ainsi à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches.



Des actions d'accompagnement innovantes pour les maladies rares

Parmi toutes les actions d'accompagnement que les associations de malades mettent en place, voici quelques exemples d'actions abouties et innovantes.

Leur diversité montre toute la pertinence et le savoir-faire des associations pour développer, imaginer et concevoir des actions d'accompagnement qui soient au plus près des besoins des malades.

Marie-Christine JEAN

Directrice inter région Nord
Service Régionaux AFM-Téléthon

Le Référent Parcours de Santé : une réponse originale d'accompagnement des malades.

L'origine génétique, la variabilité, l'évolutivité et le caractère invalidant des maladies neuromusculaires en font des maladies aux conséquences graves qui placent les personnes malades dans une situation d'extrême complexité. Les dispositifs existants, qu'ils soient dans le champ sanitaire ou médico-social sont souvent cloisonnés et les interventions peu coordonnées.

Face à cela, l'AFM-Téléthon a positionné des professionnels, les Référents Parcours de Santé (RPS), à côté des malades et de leur famille pour les aider à cheminer dans la construction de leur parcours de Santé, au sens large, et leur donner les moyens d'être acteur.

C'est à partir des besoins, attentes et demandes de la personne malade et de son entourage, qu'ensemble, personne concernée, famille et RPS, déterminent les actions à engager : dans le domaine des soins, de la gestion de la maladie et de ses conséquences, de la compensation, de l'accès aux droits etc., ceci dans une logique de prévention et à chaque étape de la maladie.

Cette expérience, s'appuyant sur l'information, l'accompagnement individualisé, la mobilisation du réseau, initiée il y a 25 ans et ajustée régulièrement, montre aujourd'hui toute sa pertinence. L'AFM-Téléthon milite activement auprès des pouvoirs publics pour que de tels dispositifs soient créés et financés et que toutes les maladies complexes, pour lesquels ils seraient appropriés, puissent en bénéficier.

Sophie PIERRE et Stéphanie PARET

Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque - AFMHRC

Des week-ends d'informations et d'initiation aux pratiques sportives en toute sécurité.

Ces week-ends sont destinés aux patients atteints de maladies cardiaques héréditaires et à leurs familles.

Les objectifs de ces week-ends sont multiples :

- favoriser la pratique sportive dans des conditions où la sécurité des patients est assurée. L'idée est ici double : d'une part, sensibiliser les patients au sujet des sports à favoriser, tout en respectant certaines précautions, ou au contraire à éviter, tout en leur redonnant confiance dans leurs capacités et d'autre part éduquer les futurs professeurs de sport aux contraintes des maladies cardiaques héréditaires. Autant que possible, ces week-ends se déroulent dans des facultés de sport où les futurs professeurs de sport sont formés ;
- permettre la rencontre dans une ambiance conviviale de familles, touchées par les mêmes maladies, et favoriser les partages d'expérience entre elles. Ces échanges peuvent bénéficier de l'apport de psychologues également invités à ces week-ends ;
- enrichir l'information des patients et de leurs familles au sujet de leurs maladies, dans un cadre moins formel qu'à l'hôpital, grâce à la participation de médecins référents. L'objectif est ici de rendre les patients et leurs familles plus autonomes dans la gestion de la maladie. Le soin laisse le patient passif, l'éducation le rend actif ;
- profiter de ces réunions pour promouvoir la formation aux premiers secours (massage cardiaque et utilisation d'un défibrillateur externe en particulier) en proposant à tous ceux qui ne sont pas encore formés de l'être pendant le week-end.

François BESNIER

Association Prader Willi France

Un guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader-Willi.

« Partageons nos pratiques et nos savoirs. »

La nécessité de ce guide nous est apparue comme une évidence. Parents et professionnels, nous sommes confrontés à des difficultés semblables : tous ces enfants et tous ces adultes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW), ont des comportements déroutants, car peu connus, qui mettent en échec les réponses éducatives ou organisationnelles habituelles.

Et pourtant, de nombreuses situations dramatiques pourraient être évitées par une meilleure connaissance du syndrome.

Cette connaissance, nous en possédons chacun d'entre nous des fragments : savoir scientifique des chercheurs et des professionnels de santé, savoir pratique empirique acquis au fil des années par l'expérience et les observations quotidiennes des parents, des enseignants et des personnels des établissements médico-sociaux.

Comment construire, à partir de ces savoirs et de ces regards croisés, un discours cohérent, partagé par tous, riche de la diversité des situations réelles et donc ouvert sur la complexité et la richesse de la vie quotidienne ? Objectif ambitieux, car il s'agit d'une maladie complexe, aux manifestations variées et fluctuantes en fonction de la personne, de son environnement, de son histoire.

Nous avons choisi la démarche suivante : construire un guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes ayant un SPW, en associant parents et professionnels du secteur médical et médico-social.

Au cours de nombreuses réunions de concertation associant les différents acteurs concernés, nous avons confronté et partagé des savoirs, des pratiques et des expériences. Ce guide s'est ainsi construit à partir du contenu de ces concertations et du partage des connaissances et des compétences des différents acteurs.

La construction de ce guide a été une aventure très enrichissante et passionnante. Réunir parents et professionnels autour du SPW et de son accompagnement au quotidien a fait évoluer les participants. Accepter la vision de l'autre, décaler son regard, prendre en compte le poids des mots, se remettre en cause, dans le respect essentiel de la personne que l'on accompagne, de ses désirs si difficiles à cerner dans l'objectif d'améliorer la qualité de la vie quotidienne.

Marlène COUPE

Association Vivre Mieux le Lymphoedème – AVML

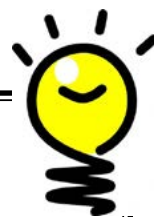
Des ateliers d'autobandages et d'autodrainages.

Depuis 2004, l'association AVML propose aux patients de se réunir par petits groupes de 8 à 10 personnes pour l'apprentissage des auto bandages, puis à partir de l'année 2010 des auto drainages et depuis 2013 d'une gymnastique adaptée.

L'objectif est d'améliorer la prise en charge de leur lymphoedème, quelle qu'en soient l'étiologie et la localisation, de pouvoir créer un échange entre patients et entre patients et soignants.

Donner des conseils de prévention et d'observance du lymphoedème ne suffit pas. Compte tenu du manque d'information autour de cette maladie chronique ainsi que des difficultés rencontrées pour trouver près de son domicile des soignants spécialisés, il est évident que l'amélioration de la prise en charge doit passer par l'ETP.

Des kinésithérapeutes libéraux en collaboration avec des kinésithérapeutes hospitaliers et un patient « expert » interviennent de façon régulière lors de séances organisées par l'AVML. Ces ateliers, au départ mis en place à l'Hôpital Saint-Eloi à Montpellier, sont exportés dans d'autres villes en raison d'une demande croissante de patients habitant dans toutes les régions de France.



Le point de vue de l'Alliance

Les ateliers ETP de l'Alliance

Les ateliers ETP sont des ateliers interactifs et participatifs. Ils ont pour objectif de permettre aux associations de maladies rares de s'approprier au mieux les notions et concepts spécifiques à l'ETP.

En partant de leur vécu et de leurs besoins, les associations sont en mesure de comprendre en quoi et sous quelle forme l'ETP pourrait être pertinente dans leurs actions associatives tournées vers l'accompagnement des malades.

Ce sont également des lieux privilégiés permettant à chaque association de partager collectivement ses différentes actions d'accompagnement (groupe de parole, de soutien etc.) et par les différents échanges de s'enrichir et de pouvoir les améliorer et les perfectionner.

Guide pratique de
l'Éducation Thérapeutique du Patient
Devenir un malade/aidant familial
« expert »

fiche 13 à fiche 14

Le malade « expert » : quel est son rôle dans l'ETP ?

Le malade « expert » est une personne atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit, qui souhaite s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et des connaissances médicales sur sa maladie.

Le terme choisi ici de malade « expert » tout comme l'appellation « patient-expert », englobe le malade lui-même mais peut également concerner les aidants familiaux proches du malade, en particulier les parents quand le malade est un enfant.

Le malade acteur de sa santé

L'évolution de la médecine montre que le malade est de plus en plus considéré comme **un partenaire et un acteur de sa santé**. Du modèle paternaliste de la relation « médecin-malade », qui a prévalu pendant des siècles, nous sommes passés en quelques décennies à un modèle plus collaboratif. Un modèle de décision partagée où le médecin n'est plus le seul détenteur du savoir et de la connaissance, où les relations entre médecin et malade tendent vers un certain équilibre et où le patient est encouragé à prendre part aux décisions concernant sa santé.

Cette évolution se trouve confirmée par la loi Kouchner du 4 mars 2002 qui officialise deux avancées majeures : le droit à l'information et le consentement libre et éclairé. Ainsi, le patient doit avoir accès aux données relatives à sa santé et en particulier à son dossier médical et aucun soin ne peut lui être prodigué sans son consentement.

Le malade « expert », un acteur de santé

Avec le déploiement de l'ETP, le malade n'est plus juste acteur de sa santé mais peut devenir un acteur de santé, mettant son expérience au profit de ses pairs.

Une personne porteuse d'une pathologie a une connaissance, une expérience propre de son état de santé, ce que l'on appelle aujourd'hui « un savoir profane » ou « savoir expérientiel ». Forte de ces expériences, cette personne malade s'implique de plus en plus souvent auprès d'autres personnes malades.

Plusieurs termes sont utilisés pour qualifier ce malade acteur de santé. Le terme de « **patient-expert** », le plus souvent retenu, est utilisé pour la première fois en Grande Bretagne en 1999, faisant le constat que de nombreux patients deviennent experts de leur maladie lorsqu'ils doivent faire face à des problèmes de santé chroniques.

Rôles du malade « expert » dans les programmes d'ETP

Selon le guide méthodologique HAS-INPES paru en 2007, **le malade « expert » joue un rôle essentiel dans les différentes phases d'élaboration et de mise en œuvre d'un programme d'ETP** : « les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques ».

La Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS de juillet 2010 intègre deux critères d'évaluation des programmes en lien avec le malade : leur participation à l'élaboration du programme ou bien son implication en tant qu'intervenant multiprofessionnel.

Aujourd'hui, la place occupée par le malade dans la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique est donc largement reconnue comme bénéfique. Il est contributeur du contenu et des modalités de mise en œuvre de programmes d'ETP et son avis vient compléter celui du professionnel de santé.

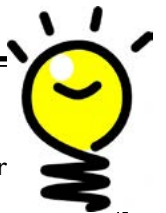
Le point de vue de l'Alliance

En France, différents termes sont utilisés pour désigner ces malades « experts ».

Selon les programmes, ils sont qualifiés de patient-éducateur, patient-référent, patient-relais, patient-facilitateur, patient-intervenant, mais ce sont les termes de patient-expert et patient-ressource qui sont les plus fréquemment employés.

Le ministère de la santé a retenu le terme de patient-intervenant pour l'élaboration des deux guides sur l'implication des patients experts dans l'ETP.

Cette disparité laisse transparaître différentes places et différents rôles pour le malade qui vont de celui de « relais » à celui d'« expert », voire à celui de « formateur » pour les professionnels de santé.



Le malade « expert » peut intervenir dans les 4 étapes de mise en œuvre d'un programme :

- ◆ la conception et l'élaboration du programme
- ◆ l'animation des actions /ateliers à destination des autres patients
- ◆ la coordination
- ◆ l'évaluation du programme

Au-delà de ce rôle, la présence lors d'ateliers d'ETP de personnes malades « expertes » représente un véritable soutien pour le malade avec lequel il partage un langage et une expérience commune et peut incarner, dans certaines situations, un réel message d'espoir.

Par définition, la mise en place d'un programme d'ETP doit permettre à chaque patient d'acquérir des compétences dites d'autosoins et des compétences dites d'adaptation.

C'est essentiellement sur ce deuxième point que l'intervention du malade « expert » trouve toute sa légitimité et sa force. En effet, qui mieux qu'un malade peut accompagner au quotidien une personne atteinte de la même pathologie ?

Rôle du malade dans l'ETP

L'intérêt grandissant du rôle du malade dans l'ETP se trouve confirmé par 2 appels à projets successifs émanant de la Direction Générale de la Santé sur les « conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique ». (cf. Fiche 3)

Thomas SANNIE

Association Française des Hémophiles - AFH

« En s'appuyant notamment sur sa propre expérience, le Patient/Parent Ressource (PPR) renforce ses compétences sur la maladie et sa prise en charge afin d'être à l'aise au sein de l'équipe et face à ses pairs. Il acquiert des techniques d'animation nécessaires pour pouvoir intervenir dans les séances d'ETP et pour pouvoir les adapter aux besoins réels des patients et délimiter son rôle de patient ressource, dans le but final de faciliter l'apprentissage de ses pairs.

Pourquoi patient/parent « ressource » et pas « expert » ?

L'enjeu n'est pas l'expertise. Il ne s'agit pas de totémiser le patient. En revanche, le patient est ressource pour tout le monde : pour les autres patients et pour l'équipe éducative. Il ne vient pas dispenser des leçons, mais aider à ce que des questions soient posées, aider à ce que le lien se fasse avec les professionnels de santé et aider à ce que le vocabulaire soit compréhensible.

Il s'agit de mettre en valeur l'expérience et de co-construire des programmes avec les professionnels de santé. »

Pour +
d'information :

Le guide d'engagement des patients intervenant dans les programmes d'ETP

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

Le guide de recrutement de patients-intervenants

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

Le malade « expert » : quelles compétences acquérir ?

Si tout malade atteint d'une maladie chronique peut prendre part aux programmes d'ETP au côté des soignants, il doit néanmoins acquérir certaines compétences et répondre à certains critères de sélection.

Les compétences propres à l'ETP seront acquises lors d'une formation en ETP (cf. fiche 16), dont le volume horaire minimal a été fixé à 40 heures par la loi HPST, complétée éventuellement par une formation spécifique.

L'expérience des associations ayant intégré des malades « experts » dans un programme d'ETP montre que ces formations sont souvent précédées de procédures de recrutement très organisées qui visent à faire du malade un acteur engagé, légitime et reconnu, apportant une vraie valeur ajoutée au programme.

Le recrutement des malades « experts »

L'évaluation de l'appel à projets de la DGS sur « les conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique » a répertorié différents critères de sélection des malades et aidants familiaux impliqués dans un programme d'ETP, en particulier lorsqu'ils prennent part aux séances éducatives. Dans l'étude concernée, les procédures de recrutement ont été mises en place par les associations de malades.

Ce recrutement s'appuie sur des **critères de sélectivité et d'éligibilité**.

Les critères de sélectivité recensés sont :

- un état de santé compatible avec une participation régulière au programme
- une autonomie (capacité d'adaptation et prise de décision)
- de la motivation et de la disponibilité
- la participation préalable à un programme d'ETP en tant que bénéficiaire (observateur pour une autre pathologie)
- l'acceptation d'un engagement pour une durée déterminée.

Les critères de sélectivité sont :

- la capacité à prendre du recul par rapport à son vécu de la maladie
- des qualités d'expression
- des qualités relationnelles et d'empathie
- des capacités à respecter la confidentialité.

La formation des malades « experts »

Pour pouvoir prendre part aux programmes d'ETP, le patient devra obligatoirement suivre une **formation ETP minimale de 40 heures**, notamment dans le but d'acquérir les compétences spécifiques à l'ETP et nécessaires à l'animation de séances d'ETP. C'est une étape cruciale du processus qui contribue également à légitimer son rôle.

Les compétences, issues des recommandations de l'OMS de 1998, sont réparties dans les trois domaines suivants (cf. Fiche 16) :

- ◆ des compétences techniques
- ◆ des compétences relationnelles et pédagogiques
- ◆ des compétences organisationnelles

De plus, en fonction de la pathologie, cette formation peut être complétée par une formation spécifique visant à faire acquérir aux malades et aidants des compétences complémentaires et nécessaires à leur intervention dans les séances d'ETP avec d'autres malades.

Ces formations complémentaires, parfois organisées à l'initiative de l'association, ne proposent pas de contenu homogène. Elles peuvent porter sur les thématiques suivantes :

- ◆ la démarche de l'ETP
- ◆ le contexte réglementaire
- ◆ les caractéristiques de la maladie
- ◆ les capacités d'écoute et d'expression
- ◆ les techniques d'animation, de communication et d'échange
- ◆ la capacité de témoignage (présenter son vécu avec du recul)
- ◆ le rôle et la place du malade « expert »
- ◆ les techniques d'animation de groupe : savoir écouter, identifier les personnes en retrait, libérer la parole, orienter vers des structures éducatives, faciliter la compréhension du discours du soignant, reformuler un propos, répondre aux questions des patients, etc.

Marie-Hélène BOUCAND

Association Française des Syndrômes d'Ehlers-Danlos – AFSED

« Transmettre et nous rendre actifs pour les autres »

Comme « patiente-experte », l'intérêt des sessions est de transmettre aux autres et de nous rendre actif pour eux, donc indirectement aussi pour nous !

Je suis toujours en grande admiration de voir le chemin parcouru par les participants entre le jeudi après-midi à leur arrivée et le dimanche après-midi où ils n'arrivent plus à se séparer, après avoir partagé entre eux beaucoup du plus intime et difficile de leur vécu. Ils ne sont plus seuls et le disent !

Ils sont souvent très touchés de constater que leur vécu se dit avec des mots identiques lors de l'atelier « Moi et mon SED » où chacun peut mettre sur des post-it ce qui pour lui caractérise le mieux la maladie. Et ce sont les mêmes mots qui sont proposés !

Cela est très émouvant et touche également beaucoup les aidants qui réalisent que les plaintes de leur compagne ou compagnon croisent les témoignages des mots d'autres patients. Là se dit aussi la vérité du vécu.

Ludovic ROBIN

Association Française des Hémophiles - AFH

« Une aventure humaine exceptionnelle »

L'expérience de patient ou parent ressource est une aventure humaine exceptionnelle. Elle permet de transmettre ce que l'on a reçu ou ce dont on a manqué plus jeune à des personnes qui en ont besoin. Elle nous aide à avoir plus confiance en nous, à mieux nous prendre en charge nous-mêmes.

En tant que patient ou parent ressource, on reçoit autant que l'on donne. Bien souvent, cet engagement est une réponse à un but personnel.

Le point de vue de l'Alliance

Un malade « expert » dans une association de maladie rare, pour quoi faire ?



Un malade « expert » est une personne concernée par une maladie (malade / aidant familial) qui décide de se former afin d'accompagner et d'informer au mieux les personnes atteintes de maladies rares et afin d'apporter sur différentes actions son expertise du vécu avec la maladie.

Au sein d'une association, le malade « expert » peut par exemple :

- animer des groupes de parole
- mobiliser d'autres personnes malades
- faire évoluer les actions proposées par l'association
- être un interlocuteur compétent et reconnu pour travailler avec les professionnels de santé
- participer à la rédaction ou la relecture de guides sur la maladie
- participer à la rédaction ou la relecture d'un protocole d'essai clinique

Pour +

d'information :

- **Evaluation de l'appel à projets DGS (synthèse Eureval) - janvier 2013:**

<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese.pdf>

- **Arrêté du 31 mai 2013, modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP :**

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027482106&categorieLien=id>

- **Le référentiel pour la conception et la coordination d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient - INPES - août 2011 :**

<http://www.inpes.sante.fr/referentiel-competences-ETP/pdf/referentiel-coordination.pdf>

Guide pratique de
l'Éducation Thérapeutique du Patient

**Acquérir des compétences
et se former à l'ETP**

fiche 15 à fiche 16

Dispenser et coordonner l'ETP : quelles compétences requises ?

Qui peut dispenser l'ETP ?

S'agissant de la santé d'un malade, et compte tenu du dispositif réglementaire désormais très encadré et structuré de l'ETP en France, la possibilité de dispenser l'ETP ne saurait être ouverte à tous.

Le décret du 2 août 2010, relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP, précise les **3 catégories de personnes autorisées à dispenser l'ETP au sein des programmes**, à savoir :

◆ Les professionnels de santé

La plupart des professions médicales ou paramédicales sont concernées. Cette diversité montre la volonté du législateur que soient associées toutes les disciplines médicales ou paramédicales dans le parcours de soin du patient, car de cette diversité découle l'efficacité de l'ETP.

◆ Les autres professionnels

Certaines catégories professionnelles trouveront ici leur légitimité, comme les psychologues, les travailleurs du domaine social ou encore les éducateurs d'activités physiques adaptées. Cependant, ces « autres professionnels » ne peuvent que compléter une équipe au sein de laquelle les professionnels de santé restent les principaux acteurs de l'ETP.

◆ Les membres des associations agréées et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé

Si les membres des associations agréées sont légitimement autorisés à prendre part à la mise en œuvre de programme d'ETP, le texte ne précise rien pour les associations non agréées, qui sont très nombreuses dans les maladies rares.

Le terme « organisme » recouvre, quant à lui, toute structure ayant pour but d'améliorer la santé par l'éducation, en privilégiant l'aspect communautaire des actions et en participant à l'élaboration de politiques de santé publique. Cette notion fait référence en particulier à la CRSA (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, créée par la loi HPST) qui, en tant qu'organisme consultatif, peut ainsi émettre des propositions d'actions d'ETP.

Quelles compétences pour dispenser l'ETP ?

Toute personne désirant dispenser l'ETP dans le cadre des programmes d'ETP doit posséder ou acquérir un certain nombre **de compétences fondamentales** qui sont précisées dans l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP.

S'appuyant sur les recommandations de l'OMS, le nouveau référentiel comporte 3 domaines de compétences :

◆ **les compétences techniques** (appelées auparavant « biomédicales et de soins ») : l'ETP étant intégrée dans l'offre de soin, il est nécessaire que tout intervenant connaisse la pathologie sur laquelle il intervient et la méthode de prise en charge thérapeutique globale.

◆ **les compétences relationnelles et pédagogiques** : elles ont pour dessein de permettre une meilleure compréhension entre les professionnels et le patient afin de placer ce dernier dans une attitude positive et dynamique. Elles sont essentielles dans la mesure où les intervenants doivent être capables de déployer des procédés éducatifs variés et appropriés qui favorisent l'assimilation par le patient de capacités d'autosoins.

◆ les compétences organisationnelles :

elles permettent aux acteurs d'orchestrer le déroulement de l'action thérapeutique en conciliant les attentes des patients à titre individuel et collectif et en coordonnant les actions entre les différents intervenants ou services.

L'arrêté fixe **la durée minimale d'enseignement théorique et pratique à quarante heures** de façon à acquérir ces compétences. Cet enseignement peut être sanctionné par un certificat ou un diplôme.

Cet enseignement minimal permet aux personnes l'ayant suivi de conduire des séances d'ETP, individuellement ou en équipe pluridisciplinaire.

Cependant, devant la grande diversité des affections susceptibles d'entrer dans le cadre de l'ETP, le législateur précise que **les compétences** pour dispenser l'éducation thérapeutique **peuvent être partagées** au sein d'une équipe pluridisciplinaire et d'autres réservées à certaines professions comme la gestion des traitements, réservée fort logiquement aux professionnels de santé.

Dans le même esprit, il n'est pas nécessaire que tous les intervenants soient formés mais au moins une personne de l'équipe pluridisciplinaire doit avoir suivi une formation spécifique ETP minimale de 40 heures.



Le point de vue de l'Alliance

Les organismes de formation proposent de plus en plus souvent de former l'ensemble de l'équipe éducative.

Ce type d'approche offre de nombreux avantages :

- ◆ une formation « sur mesure » et spécifique au programme envisagé
- ◆ une déclinaison d'objectifs partagés et communs
- ◆ la formation participe à la cohésion de l'équipe
- ◆ elle contribue à mobiliser tous les intervenants
- ◆ elle pose un cadre fédérateur

Cette approche fait particulièrement sens pour les maladies rares où un travail collaboratif entre patients et soignants du Centre de référence ou des Centres de compétences est indispensable.

Pour les personnes issues du monde associatif, si cette formation n'est pas obligatoire, elle est cependant **vivement recommandée**, que ce soit dans l'intention de développer un programme d'ETP mais également en dehors de tout projet visant à créer un programme d'ETP.

Les compétences mentionnées dans le référentiel, en particulier relationnelles et pédagogiques, sont en effet nécessaires à toute personne menant des actions de soutien et d'accompagnement auprès des malades, donc particulièrement adaptées aux acteurs associatifs. Une telle formation renforcera leurs aptitudes, légitimera leurs interventions dans les établissements hospitaliers et participera à une meilleure collaboration avec les professionnels de santé.

Mireille CLEMENT

Association Française contre l'Amylose

« Une formation en ETP avec les soignants : ce sera une rencontre entre eux et moi. »

Je suis atteinte d'une neuropathie amyloïde héréditaire, diagnostiquée en 2005. Il y aura désormais un « avant » et un « après » cette annonce. Cela correspond pour moi à une cassure, une rupture. Il me faudra désormais rencontrer de nombreux médecins, des chirurgiens, arpenter de nombreux hôpitaux, supporter le poids de la maladie et de son environnement. Je ne dois pas m'en-gloutir dans un monde hostile, inquiétant, m'enfermer dans mon statut de malade. Parallèlement, je rencontre de nombreux malades perdus et malmenés. Comment mieux vivre avec cette maladie qui ne va pas me lâcher ? Comment mutualiser les améliorations éventuelles avec mes pairs ?

Je me documente sur ma pathologie et je rencontre l'Association Française contre l'Amylose, puis l'Alliance Maladies Rares. Avec l'acquisition de connaissances, le partage d'astuces pour la vie pratique, une trame protectrice se tisse et vient me rassurer.

A ce moment-là de mon parcours, un terme apparaît ou réapparaît : l'éducation thérapeutique.

Cette expression un peu barbare est relayée par mon Centre de référence. On me propose alors de bénéficier d'une formation ETP avec les soignants : 12 participants dont une malade, moi. Je dois dire que ma présence au milieu de ces soignants était redoutée par certains d'entre eux ! Ce sera une rencontre entre eux et moi. Nous allons nous apprivoiser. Grâce à cette formation, des ponts se sont créés avec le corps médical. Je peux désormais côtoyer les professionnels de santé avec altérité et assez d'assurance pour être convaincante.

Pour + d'information :

• Arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP :

<http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf>

Se former à l'ETP : comment choisir sa formation ?

Bien qu'en plein essor, l'ETP n'est pas encore incluse dans la formation initiale de nombreux professionnels de santé. Malgré cela, l'offre de formation en ETP est abondante, en particulier pour permettre aux soignants de se former dans le cadre de la formation professionnelle continue.

Cependant, ces formations sont loin d'être homogènes. Elles sont mêmes très variées, que ce soit par la durée d'enseignement, le type d'enseignement, la pédagogie utilisée, le coût. Le choix de l'organisme de formation peut alors s'avérer à la fois complexe et capital.

Les différents niveaux de formation en ETP

Il existe plusieurs niveaux de formation en ETP, correspondant à différents diplômes, différents projets professionnels et requérant un investissement personnel variable.

Selon la loi, une personne est apte à dispenser l'ETP après une formation de **40 heures**, ce qui correspond à environ à 6 jours d'enseignement. Cependant, de plus en plus de formations plus complètes sont aujourd'hui proposées.

◆ La formation validante de 40 heures

C'est le minimum requis par la loi. L'offre est nombreuse dans toutes les régions, émanant le plus souvent d'organismes privés. Les contenus et les tarifs peuvent cependant varier sensiblement d'un organisme à l'autre.

◆ Le Diplôme universitaire en ETP (DU)

Un DU est, en France, un diplôme propre à une université, contrairement à la licence, au master et au doctorat (LMD), qui sont des diplômes nationaux, c'est-à-dire des « diplômes d'État ». Cette formation est plus complète que la précédente et offre l'avantage d'être délivrée par une université.

Elle comprend une centaine d'heures d'enseignement en moyenne, réparties le plus souvent sur une année scolaire (1 ou 2 jours par semaine). Un grand nombre d'universités la proposent aujourd'hui. L'admission s'effectue majoritairement sur dossier.

◆ Le Master en ETP

Le Master est un diplôme national validant la cinquième année d'études après le baccalauréat. C'est aujourd'hui le diplôme le plus complet en ETP. Il est destiné à toutes les personnes qui ont un projet professionnel lié à l'ETP.

Ce diplôme se déroule sur 2 années scolaires. Il demande un investissement conséquent et donne lieu à la rédaction d'un mémoire. En 2012, seules quelques facultés en France proposent ce diplôme (voir ci-dessous). L'admission en Master s'effectue sur dossier avec un niveau licence ou par la Validation des acquis de l'expérience (VAE).

Les organismes de formation et structures d'accompagnement en ETP

Les formations en ETP sont nombreuses. Elles se déroulent sur tout le territoire, soit à l'université, soit au sein d'autres organismes.

L'université propose deux niveaux de formation en ETP : le Diplôme Universitaire (DU) et le Master.

Les autres organismes dispensent majoritairement la formation validante de 40 heures tout en proposant des formations plus personnalisées.

Si quelques cursus ne s'adressent qu'aux professions médicales et paramédicales, la plupart des formations sont aujourd'hui ouvertes également aux associations et aux personnes malades. C'est ainsi que de plus en plus de responsables associatifs, de malades et d'aidants familiaux se forment aux côtés des professionnels de la santé, créant ainsi déjà le terreau favorable à la pluridisciplinarité et à la complémentarité.

Par ailleurs, l'enseignement de cette discipline étant assez récent et en forte évolution, le contenu des formations peut varier très sensiblement en fonction de l'organisme ou de l'université choisi. Il s'ensuit de grandes disparités d'une formation à l'autre, tant sur la forme (enseignement à distance, e-learning) que sur le fond (philosophie de l'ETP) ou que sur le coût.

VAE

La validation des acquis de l'expérience est une mesure qui permet à toute personne, quels que soient son âge, son niveau d'étude ou son statut, de faire valider les acquis de son expérience pour obtenir une certification professionnelle ou une équivalence.

<http://www.education.gouv.fr/cid1106/la-validation-des-acquis-de-l-experience-vae.html>

◆ Les universités formatrices au niveau Master

De nombreuses universités proposent aujourd'hui une formation en ETP au niveau DU. Seules trois d'entre elles proposent le niveau supérieur de Master.

⇒ Université Paris 13 – UFR SMBH (santé, médecine, biologie humaine) : Master Santé Publique, spécialité Education en santé.

Cette formation vise à :

- former des professionnels capables de concevoir, de mettre en œuvre, de développer et d'évaluer des programmes d'Education en Santé ;
- former des professionnels capables de coordonner différents programmes d'éducation en santé, en particulier d'éducation thérapeutique, de promouvoir des structures d'éducation dans les établissements de soins publics ou privés ou dans des réseaux de santé ;
- préparer de futurs chercheurs dans les domaines de l'éducation thérapeutique et de l'éducation à la santé.

⇒ UPMC – Université Pierre et Marie Curie Master SANTE spécialité Education thérapeutique

Cette formation vise à :

- former aux enjeux théoriques, cliniques et scientifiques de l'éducation thérapeutique ;
- doter les participants de compétences en conception, implantation, coordination et évaluation de programmes d'éducation thérapeutique ;
- former aux méthodologies d'intervention et de recherche en éducation thérapeutique.

⇒ Université de Rouen Master 2 professionnel spécialité Ingénierie de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique

Objectifs généraux :

- concevoir, implanter et évaluer un programme d'éducation thérapeutique du patient ;
- prendre en compte dans les soins et les traitements de longue durée, les dimensions éducatives, psychologiques, éthiques et sociales ;
- savoir choisir et utiliser des outils d'évaluation à partir d'indicateurs relevant des approches qualitatives et quantitatives.

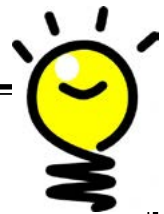
Déclaration d'activité des formateurs ou organismes de formation

Toute personne (physique ou morale) qui réalise des prestations de formation professionnelle continue doit déposer une déclaration d'activité en préfecture et transmettre tous les ans un bilan pédagogique et financier. Le récépissé de déclaration contient le numéro d'agrément de l'organisme.

◆ Autres organismes de formation et d'accompagnement

Les organismes privés de formation en ETP sont aujourd'hui nombreux. Ils proposent non seulement une formation validante de 40 heures mais aussi de l'**appui méthodologique**, de l'**édition de contenu** de programme, de l'**accompagnement d'équipes pluridisciplinaires**, aussi bien lors de la construction du programme que lors de son déroulement.

Leurs compétences et expériences dans le champ de l'ETP peuvent représenter une aide très significative dont les coûts seront cependant prohibitifs pour les associations de maladies rares. Dans le cadre d'un partenariat association/laboratoire pharmaceutique, une affectation des sommes allouées vers la formation, le montage du projet ou sa mise en œuvre représente cependant une option pertinente.



Le point de vue de l'Alliance

L'organisme formateur doit être choisi avec soin. Voici une liste d'éléments à prendre en considération dans le choix d'un organisme de formation et/ou d'accompagnement :

- ◆ l'ancienneté de l'organisme, l'expérience dans ce domaine étant capitale
- ◆ le niveau de formation souhaité (40 heures, DU ou Master)
- ◆ l'agrément en tant qu'organisme de formation
- ◆ la personne « référente » de l'organisme qui va donner la « tonalité » des enseignements délivrés
- ◆ le coût de la formation ou/et des prestations d'accompagnement
- ◆ la méthode pédagogique choisie pour favoriser l'apprentissage (travail en groupe, basé sur l'expérience, participatif, etc.)
- ◆ la méthode d'enseignement (présentiel, e-learning, etc.)
- ◆ la connaissance par l'organisme formateur du milieu associatif et des maladies rares
- ◆ la possibilité de suivre des formations « hybrides » (incluant soignants et patients).

Pour + d'information :

Liste des formations universitaires en ETP :
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/formationseps/liste.asp>

Béatrice BOILY

Association Française des
Malades du Myélome Multiple – AF3M

« L'ETP, une révélation ! »

C'est en lisant un article intitulé « profession : patient expert » dans un magazine que j'ai eu comme une révélation. Je me retrouvais dans la description du parcours d'un malade et de l'apport de l'éducation thérapeutique (ETP). Mon intérêt est encore plus grand en apprenant qu'il existe une université des patients à l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC) permettant aux malades de se former à l'ETP. Cela pourrait tout à fait correspondre à ce que je recherche et c'est une suite logique de mon parcours. Depuis de nombreuses années je mets au service des autres mon expérience de la maladie. Pourrais-je ainsi la valoriser et en faire mon métier ? Je m'interroge alors sur une reconversion professionnelle.

Renseignements pris sur les différentes possibilités de formation à l'ETP, mon choix s'est porté sur le diplôme universitaire (DU) d'éducation thérapeutique de l'UPMC.

Je trouvais cette formule bien plus intéressante qu'une formation de 40 heures. D'une part par sa durée, 120 heures et son rythme (2 jours par mois sur 9 mois) permettant d'aborder plus en profondeur les différentes composantes de l'ETP. D'autre part par la formule proposée, une formation associant personnels médicaux et patients « experts ». Confronter l'expérience des personnels soignants et des patients est particulièrement intéressant et riche d'enseignement.

A l'occasion de cette formation, j'ai notamment eu l'occasion d'observer un programme d'accompagnement et d'ETP basé sur le concept développé par Catherine Tourrette-Turgis dans le VIH-sida, puis dans d'autres pathologies : le programme MOTIV. C'est une formule que je trouve très intéressante. Elle permet d'aider le patient à comprendre sa maladie et à apprendre à vivre avec dans les meilleures conditions possibles, mais pas seulement : un volet est consacré à l'accompagnement à la mise en place d'un traitement. Je souhaite à chacun de pouvoir bénéficier d'un tel programme pour l'aider à mieux faire face aux bouleversements apportés par la maladie, ce que j'aurais aimé avoir pour moi-même à plusieurs occasions.

Au cours de la formation nous avons pu découvrir d'autres expériences de programmes d'ETP, ce qui permet de se faire une meilleure idée des différentes possibilités d'actions qu'il est possible d'entreprendre.

Céline HEINTZE

Association Hyper Tension
Artérielle Pulmonaire – HTAP France

« J'ai très vite ressenti le besoin de me former afin d'être plus compétente dans ce partenariat et de professionnaliser mon expérience »

J'ai atterri dans l'univers de la maladie chronique par son vécu quotidien avec notre fils aîné Paul. A force de petits pas, nous avons appris à marcher avec cette compagne - la maladie chronique - qui s'était invitée (imposée !) dans nos vies...

Nous avons développé des trésors d'ingéniosité au quotidien pour viser le bonheur et l'autonomie malgré la situation et ses contraintes. Nous avons souhaité que notre expérience soit partagée et puisse devenir utile à d'autres. Ce fut d'abord par le biais d'un engagement associatif très fort. Les rencontres avec d'autres familles, d'autres patients, au-delà du fait de rompre l'isolement, m'ont permis d'être témoin de cette force qu'ils mobilisent afin de vivre aussi épanoui possible, de faire des projets, d'apprendre et de s'adapter...

Puis, dans le cadre d'un partenariat à titre de bénévole de l'association HTAP France, nous avons co-construit avec les équipes de référence de Necker et du Kremlin-Bicêtre des projets d'ETP pour cette pathologie rare. Cette manière globale de prendre soin des patients permet de les accompagner et de les soutenir dans cette volonté que la maladie, bien qu'elle ait une place très prépondérante, ne domine pas tout.

J'ai très vite ressenti le besoin de me former afin d'être plus compétente dans ce partenariat et de professionnaliser mon expérience. C'est pourquoi j'ai entrepris d'abord un Diplôme Universitaire (DU en 1 an) en éducation thérapeutique à Angers. J'ai choisi ensuite de poursuivre ce cursus de formation à l'université de Genève (en 2 ans).

Au-delà de merveilleuses rencontres avec des professionnels, acteurs de santé de divers horizons, j'y ai trouvé une manière de prendre soin qui cherche à être toujours plus en adéquation avec les besoins des patients et de leurs proches.

Nous avons la chance que notre système de santé reconnaisse de plus en plus les droits des patients et les rôles des associations.

Le rôle des patients experts reste à préciser. Je suis pour ma part convaincue qu'ils ont une place en partenariat avec les médecins et les membres des équipes soignantes (dont ils peuvent faire partie) afin de répondre ensemble au mieux aux besoins des patients.



L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien déterminant de l'Association Française contre les Myopathies, grâce à la générosité des donateurs du Téléthon.



Cette action est soutenue par la Direction générale de la santé dans le cadre du deuxième plan maladies rares 2011-2014.