20 idées pour réinventer l'ETP

Depuis qu'elles existent, les Unités transversales d'éducation du patient (Utep) sont à la fois actrices du développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et témoins des réussites, difficultés et questionnements des équipes qu'elles accompagnent, ainsi que des limites du modèle actuel.
Les limites constatées par les Utep sont notamment les suivantes :

- Malgré un nombre important de programmes d'ETP (3950 programmes en 2014 [1]), peu de patients vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques bénéficient de l'éducation thérapeutique. Les difficultés d'accès concernent en particulier les personnes qui ne sont pas suivies à l'hôpital, celles souffrant de plusieurs maladies chroniques, celles qui sont socialement les plus vulnérables ou géographiquement les plus isolées. Les offres d'ETP sont inégalement réparties sur le territoire et peu connues, à la fois des usagers et des professionnels.

- En l'absence de financement du temps de concertation nécessaire pour développer l'ETP, celle-ci s'est diffusée prioritairement dans les lieux où la pluri-professionnalité est effective, c'est-à-dire principalement l'hôpital où sont concentrés 82 % des programmes proposés (69,5 % en court séjour et 12 % en soins de suite et de réadaptation en 2014 [1]). Ceci est justifié pour les pathologies soignées surtout à l'hôpital, par exemple les maladies rares, les greffes, l'hémophilie, les maladies neurodégénératives, le diabète de type 1, etc. Pour les pathologies chroniques les plus fréquentes comme le diabète, l'obésité, les maladies cardiovasculaires, la BPCO, le parcours de soins a lieu pour l'essentiel en dehors de l'hôpital où l'offre éducative est peu développée (3,3 % des programmes portés par des réseaux de santé et 3.9 % par les maisons de santé pluridisciplinaires, cabinets ou centres de santé en 2014 [1]). Cette situation entrave l'accessibilité de l'ETP et son intégration au parcours de soins.

- Le cadre réglementaire actuel de l'éducation thérapeutique favorise une approche par la maladie qui tend à réduire la personne à son identité de malade et à favoriser des activités éducatives centrées sur les compétences d'auto-soin au détriment des compétences psychosociales. Pourtant celles-ci sont essentielles à soutenir, compte-tenu du bouleversement que la maladie chronique induit dans la vie d'une personne et de son entourage.

- Les activités proposées sont souvent peu adaptées à la poly-pathologie. Avec le modèle actuel, une personne concernée par plusieurs maladies chroniques peut se voir proposer de participer à plusieurs programmes d'ETP, ce qui est chronophage et coûteux, et entraîne un risque de perte de sens pour la personne.

Sans doute est-il temps de réinventer l'éducation thérapeutique ? De nombreuses équipes, qu'elles exercent en ville ou à l'hôpital, se sont engagées dans cette voie et développent partout sur le territoire des pratiques permettant de repousser ces limites. Le 3e séminaire national des Utep organisé à Lyon le 10 octobre 2017[1] a permis aux participants, professionnels travaillant au sein d'Utep mais aussi de pôles ressources en ETP de ville, de partager leurs expériences innovantes[2] et de construire ensemble des propositions concrètes.

Les « 20 idées pour réinventer l'ETP » présentées aux pages suivantes sont issues des travaux de cette journée[3].

[1]Le séminaire a été organisé conjointement par l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) et les UTEP de la région Rhône-Alpes Auvergne. Son programme a été construit par le groupe de pilotage du séminaire (Afdet et UTEP des CHU de Clermont-Ferrand, Grenoble, Lyon et Saint-Etienne) à partir des propositions et réflexions des UTEP de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

[2]Celles-ci ont fait l'objet de posters affichés pendant le séminaire. Plusieurs initiatives mentionnées ci-après sont issues de ces posters : ils peuvent être consultés en suivant le lien indiqué.

[3]Voir la liste des participants au séminaire porteurs de ce plaidoyer : https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/05/liste_signataires_plaidoyer.pdf.

20 idées pour réinventer l'ETP

1. Élargir le champ des programmes d'éducation thérapeutique, sans les restreindre aux ALD

2. À côté des programmes, soutenir le développement de l'éducation thérapeutique incorporée aux soins

3. À côté des programmes, valoriser les activités éducatives structurées « hors programme »

4. Favoriser l'accès des personnes les plus vulnérables à l'éducation thérapeutique

5. Développer et soutenir les activités éducatives répondant aux besoins spécifiques de certaines populations

6. Développer et soutenir les activités éducatives dédiées aux proches des patients

7. Développer et soutenir les activités éducatives transversales

8. Favoriser en pratique l'intégration des patients ressources

9. Diversifier les acteurs au sein des équipes éducatives

10. Proposer l'éducation thérapeutique au plus près des lieux de vie des patients

11. Renforcer la communication sur les offres d'éducation thérapeutique

12. Diversifier et partager les outils et supports d'animation

13. Développer l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication

14. S'appuyer sur les dossiers de soin partagés pour échanger les informations relatives à l'éducation thérapeutique

15. Sensibiliser à l'éducation thérapeutique tous les futurs professionnels de santé et du champ médico-social

16. Soutenir et développer la mixité professionnelle dans toutes les formations

17. Définir les critères de qualité des formations en éducation thérapeutique

18. Reconnaître et financer l'éducation thérapeutique comme un soin

19. Financer, forfaitairement, les temps de conception, de coordination et d'évaluation des activités d'éducation thérapeutique

20. Simplifier les demandes d'autorisation et de renouvellement de programmes

Élargir les publics bénéficiaires de l'éducation thérapeutique et diversifier les activités

1. Élargir le champ des programmes d'éducation thérapeutique, sans les restreindre aux ALD

L'article L. 1161-1 de la Loi Hôpital Patients Santé Territoires stipule que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » et ne pose aucune restriction quant à la nature des pathologies concernées par l'ETP. Ces restrictions sont apportées par les textes réglementaires et en particulier par l'arrêté du 14 janvier 2015 : « Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (liste ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional ». De fait, l'interprétation de ces critères conduit certaines ARS à ne pas autoriser les programmes d'ETP lorsqu'ils s'adressent à des patients qui souffrent de problèmes de santé chroniques hors ALD comme l'addiction, les allergies alimentaires, les caries dentaires multiples, l'endométriose ou encore l'urticaire chronique. Outre le fait que ces restrictions génèrent des inégalités territoriales d'accès à l'ETP, elles nous semblent aller à l'encontre de la loi HPST.

2. À côté des programmes, soutenir le développement de l'éducation thérapeutique incorporée aux soins

Même s'ils se développent quantitativement et qualitativement, les programmes d'éducation thérapeutique ne concerneront toujours qu'une partie des patients. Pour prendre soin d'eux-mêmes, pour exprimer et analyser les difficultés qu'ils rencontrent dans la vie quotidienne avec leur maladie, pour participer aux décisions de santé qui les concernent, les patients ont besoin de compétences qu'ils peuvent bien sûr développer en participant à un programme d'éducation thérapeutique mais aussi tout au long des échanges avec les professionnels de leur parcours de soins. Cela suppose que les médecins et autres professionnels adoptent au quotidien une posture et une démarche éducatives, favorisant l'empowerment des patients, donc qu'ils soient formés en conséquence et que cette pratique soit reconnue et valorisée.

3. À côté des programmes, valoriser les activités éducatives structurées « hors programme »

De nombreuses équipes développent des activités éducatives structurées mais « hors programmes », parce que le respect du processus linéaire en 4 étapes décrit dans les recommandations de la Haute Autorité de santé n'est pas possible ou n'a pas de sens pour certains patients. Ainsi, un entretien de bilan éducatif partagé ou une séance éducative ponctuelle, qu'elle soit individuelle ou collective, peuvent suffire à un patient à un moment donné de son parcours. Ces activités « hors programmes » nécessitent d'être identifiées, optimisées et valorisées.

4. Favoriser l'accès des personnes les plus vulnérables à l'éducation thérapeutique

L'article L. 1161-2 de la Loi HPST mentionne que les programmes d'ETP « donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé ». Or nombre de programmes sont standardisés, avec des objectifs pré-établis et des ateliers collectifs communs à tous les patients, excluant de fait les personnes les plus vulnérables : par exemple en situation de précarité ou souffrant d'un déficit sensoriel ou disposant d'un faible niveau de littératie en santé. Pour que le développement des programmes d'ETP n'accentue pas les inégalités de santé, il faut que le principal critère de qualité d'un programme soit son adaptation à chaque patient, avec des objectifs et des moyens personnalisés. Les équipes devraient donc être encouragées à s'interroger en permanence sur cette dimension.
Par ailleurs, il conviendrait d'évaluer régulièrement la proportion de patients en situation de précarité qui participent aux programmes d'ETP autorisés. Le score EPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) ou la couverture par la CMU ou CMU-C pourraient être utilisés comme indicateurs de précarité.

Exemples d'initiatives :

- L'Utep du CHU de Besançon a créé un site Internet à destination des professionnels de santé et du champ médico-social, et des associations caritatives. Il recense toutes les structures d'aide alimentaire du département et les outils éducatifs sur le thème « alimentation et petit budget » (identifiant et mot de passe disponibles auprès de l'Utep de Besançon).
- Des programmes d'éducation thérapeutique sont mis en œuvre dans les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) avec des personnes en situation de grande précarité et atteintes d'une ou plusieurs maladies nécessitant des soins prolongés.

5. Développer et soutenir les activités éducatives répondant aux besoins spécifiques de certaines populations

Certaines situations comme la reprise du travail après une longue maladie, ou certaines périodes de la vie comme l'adolescence ou le vieillissement génèrent des besoins éducatifs spécifiques, quelle que soit la pathologie dont les personnes sont atteintes. Des activités éducatives ciblées sur ces besoins permettraient d'aider les personnes concernées à faire face à leurs difficultés, en bénéficiant d'un soutien psychosocial et d'un partage d'expériences avec leurs pairs. Elles devraient être

reconnues et financées au même titre que les actions axées sur une pathologie.

Exemples d'initiatives :

- L'expérimentation PAERPA (Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie) s'adresse aux patients âgés polypathologiques et se focalise sur les besoins liés à l'âge (nutrition, risque de chutes, iatrogénie médicamenteuse et dépression). [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/cadre_referentiel_etp_paerpa__polypathologie.pdf]
- L'Utep de l'Isère pilote un groupe de réflexion autour des besoins éducatifs communs aux adolescents atteints de pathologie chronique lors de la transition de la pédiatrie vers les services pour adultes. [https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/grenoble-innovation-transitionados.pdf]

6. Développer et soutenir les activités éducatives dédiées aux proches des patients

Nombre de plans nationaux recommandent une approche systémique de la prise en charge des malades, faisant une large place à l'entourage[4] . En pédiatrie, l'entourage de l'enfant est à la fois au cœur de sa prise en charge et impacté par la maladie de l'enfant. Or on constate un manque d'équité sur le territoire quant à l'autorisation et au financement des séances éducatives destinées à l'entourage. La reconnaissance et le financement d'actions d'ETP destinées aux proches aidants, pour leur propre bénéfice et/ou celui des patients, devraient être effectifs dans toutes les régions.

7. Développer et soutenir les activités éducatives transversales

Développer son empowerment pour agir sur sa santé lorsqu'on vit avec une ou plusieurs pathologies chroniques nécessite de multiples compétences dont beaucoup ne sont pas spécifiques à une maladie en particulier. Nous proposons donc de développer largement les séances éducatives ouvertes à tous, patients et/ou proches, quelle que soit la maladie avec laquelle ils vivent, sur des thèmes transversaux comme l'alimentation, l'activité physique, la gestion du stress, la fatigue, la douleur, la consommation de tabac, la sexualité, la parentalité, le travail, les relations et la communication avec l'entourage, l'estime de soi, etc. Ces activités transversales devraient être reconnues et financées au même titre que celles qui sont axées sur une pathologie.

Exemples d'initiatives :

- L'Utep du centre hospitalier de Moulins-Yzeure a développé le programme REPAS, Retrouver l'Equilibre et le Plaisir grâce aux Aliments pour votre Santé, pour des personnes atteintes de maladies chroniques diverses (diabète, insuffisance cardiaque, obésité, insuffisance rénale chronique). [http://www.ephora.fr/ind/m.asp?id=595]
- La Fabrique créative de santé, née en 2013 à l'initiative de l'Utep de Nantes, est un service offert aux personnes souffrant d'une maladie chronique, en complément des ateliers d'éducation thérapeutique : « La fabrique créative intervient de manière transversale, quelle que soit la pathologie chronique. On sait en effet qu'une personne malade au long cours a notamment besoin, plus que tout un chacun, de gérer son stress et ses émotions et d'améliorer globalement ses compétences d'adaptation. » Les ateliers proposés comme les cours de pilates, la méditation de pleine conscience, le shiatsu, le théâtre du vécu, les ateliers d'écriture et vocal ou d'art-thérapie évolutive, le café philo santé s'adressent aussi aux proches ». [http://www.chu-nantes.fr/la-fabrique-creative-de-sante-65532.kjsp]
- L'Utep de l'Isère a élaboré, avec un groupe de travail composé de professionnels de santé et de patients ressources, l'outil KIT KAD (Kit Accompagner la Douleur), offre éducative qui peut être proposée aux patients douloureux chroniques, quelle que soit leur pathologie. [https://dea.revuesonline.com/articles/lvdea/abs/2017/03/lvdea303p123/lvdea303p123.html]
- Le CHU de Montpellier expérimente deux programmes s'adressant aux personnes qui vivent avec plusieurs maladies chroniques. Ces programmes intitulés « Bien gérer ses maladies chroniques » et « Bien vivre avec mes maladies chroniques » proposent des ateliers collectifs transversaux autour des déterminants de santé (alimentation, exercice physique, gestion du stress, sommeil) et d'autres aspects, par exemple : (ré) insertion et adaptation de la vie professionnelle, intégrer le numérique dans sa santé, prendre du recul en méditant développer ses ressources par l'art. Des liens privilégiés sont faits avec la médecine de ville et tous les programmes d'ETP de la région. [http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients et- visiteurs/offre-educative/ ateliers-educatifs-transversaux-programmes-polypathologies/]

Diversifier les acteurs et les lieux d'éducation thérapeutique

8. Favoriser en pratique l'intégration des patients ressources

Les textes encadrant l'éducation thérapeutique donnent toute leur place aux patients ressources et les professionnels qui pratiquent l'ETP comprennent de mieux en mieux l'intérêt de leur participation aux activités. Pour autant, leur intégration reste souvent compliquée. Plusieurs mesures pourraient favoriser le « recrutement » des patients ressources et leur engagement dans la durée :
- Soutenir financièrement leur formation, que celle-ci ait lieu dans le cadre de sessions « mixtes » avec des professionnels de santé ou de structures comme les associations de patients ou les universités des patients.
- Proposer des modèles de convention directe entre les établissements et les personnes ressources, lorsque celles-ci ne font pas partie d'une association de patients, afin de préciser le cadre et sécuriser l'intervention.
- Soutenir financièrement l'implication des patients dans les activités d'éducation thérapeutique : remboursement des frais, voire du temps passé pour les patients qui le souhaitent.

[4] Chacun de ces plans comporte un axe relatif à la question des proches aidants (source : site Internet de l'Association française des aidants) :
• Plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018
• Plan cancer 2014-2019
• Plan autisme 2013-2017
• Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 : la mesure 5 «Développer l'éducation thérapeutique et les programmes d'accompagnement, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches » mentionne clairement les proches comme bénéficiaires de l'ETP

- Informer clairement les patients concernés à propos de l'impact d'une éventuelle rémunération sur leur pension d'invalidité ou leur allocation d'adulte handicapé.
- Favoriser la professionnalisation pour les patients ressources qui le souhaitent.

Exemples d'initiatives :

- La formation des patients intervenants organisée par l'Utep du CHU de Lyon combine des journées de formation au cours desquelles les patients sont entre eux (première et dernière journée) et des journées avec des professionnels de santé. L'infirmière formatrice est présente à toutes les sessions (https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/lyon-implicationpatient_form-patients-intervenants.pdf)
- Depuis 2012 le CHU de Clermont-Ferrand forme les patients souhaitant intervenir dans les programmes d'ETP. Différentes formations sont proposées : initiation à l'ETP, formation pluri-professionnelle de 40 heures, formation à la co-animation d'ateliers avec les professionnels de santé du programme auquel ils participent.
- L'Université des patients (Sorbonne Université) est un dispositif pédagogique innovant qui consiste à intégrer, dans les parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique, des patients-experts issus du monde associatif (http://www.universitedespatients.org/)
- L'Utep du CHU de Montpellier a ouvert en 2017 un diplôme universitaire « Se former au partenariat patient-soignant ». La première promotion réunit 12 patients, 4 professionnels de santé et patients, et 2 professionnels de santé. L'objectif est de permettre aux participants de développer des compétences co-animer des ateliers d'ETP, co-enseigner auprès d'étudiants en études de santé et collaborer ensemble dans ces deux domaines. (http://du.med.univ-montp1.fr/fmc/du-se-former-au-partenariat-patient-soignant-234.html)

9. Diversifier les acteurs au sein des équipes éducatives

Les équipes éducatives sont essentiellement composées de professionnels de santé, peu formés aux compétences psychosociales et parfois démunis pour proposer des activités d'ETP adaptées à des publics divers. Les équipes éducatives gagneraient à être enrichies de nouveaux profils :

- patients ou proches ressources, dont l'intégration dans les équipes nécessite d'être soutenue,
- une plus grande diversité de professionnels du champ sanitaire, social ou éducatif : enseignants en activité physique adaptée, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, art-thérapeutes, musicothérapeutes, sophrologues, socio-esthéticiens, travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés, éducateurs pour la santé, médiateurs-santé, etc.
- d'autres types d'acteurs : intervenants d'associations socio-culturelles, interprètes, référents communautaires, chercheurs en sciences humaines et sociales, etc.

En pratique, cela suppose de donner aux équipes éducatives les moyens de construire et de développer localement des partenariats avec des personnes ou structures ressources.

Exemple d'initiatives :

- Le programme PEPS (Programme d'Éducation Thérapeutique pour Patients Souffrant de douleurs chroniques) mis en œuvre par le SPAD de Scionzier (74) est animé par une équipe qui regroupe patients référents, médecins, infirmier, pharmaciens, kinésithérapeutes, socio-esthéticiennes, musicothérapeutes, accompagnatrices en montagne et professeurs de yoga. (http://www.spadf.org/soins-2/le-groupe-peps-douleurs-chroniques/)

10. Proposer l'éducation thérapeutique au plus près des lieux de vie des patients

Plutôt que de demander aux patients et à leurs proches de se déplacer vers des structures de soins éloignées, il paraît pertinent de déplacer les offres d'activités éducatives vers leurs lieux de vie, par exemple en s'appuyant davantage sur les professionnels de santé de premier recours ou en créant des équipes mobiles d'éducation thérapeutique. Le développement d'offres coordonnées à l'échelle du territoire et entre la ville et l'hôpital permettrait d'impliquer l'ensemble des acteurs du parcours de soins et de proposer au patient une éducation thérapeutique au bon moment, à un rythme qui lui convient et au plus près de son lieu de vie.

Exemples d'initiatives :

- Le DiabètoBus, dispositif de la Maison du diabète des Hauts-de-France, intervient depuis 2008 dans de nombreuses communes en partenariat avec les collectivités locales. Son objectif est d'être accessible aux personnes les plus éloignées du système de soins. (http://www.maison-diabete.com/?page_id=17)
- Le Réseau des Insuffisants Cardiaques de l'Isère (RESIC 38) met en œuvre un programme d'éducation thérapeutique au domicile des patients en s'appuyant sur des professionnels de santé libéraux qui réalisent un maillage du territoire. (https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/afdet-04-2017-ok.pdf)
- Le dispositif OMAGE (Optimisation des Médicaments chez les sujets AGEs) s'adresse aux patients âgés polypathologiques. Il combine optimisation des diagnostics et des traitements, coordination ville/hôpital et éducation thérapeutique. Le diagnostic éducatif est réalisé pendant l'hospitalisation puis le programme d'ETP se poursuit en ville au domicile du patient. (https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/afdet-04-2017-ok.pdf)
- L'Utep du Centre hospitalier, la Maison de santé pluriprofessionnelle de Béziers et l'association française des diabétiques ont décidé de construire ensemble deux programmes ambulatoires d'ETP pour les patients diabétiques de Béziers et de ses environs. (https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/beziers_liensvillehopital-coconstruction-pgetp-ambulatoires.pdf)

Diversifier les outils de communication et d'animation

11. Renforcer la communication sur les offres d'éducation thérapeutique

Les offres en matière d'ETP sont peu connues, non seulement des bénéficiaires mais aussi des professionnels de santé. Lorsqu'elles sont identifiées, de nombreux freins existent pour y recourir (représentations de l'ETP, utilisation d'un vocabulaire inadapté pour présenter l'offre, appréhension du groupe, etc.).
La communication sur l'ETP devrait être renforcée en s'appuyant sur des supports co-construits avec les usagers, diffusés largement auprès du grand public et dans les lieux de soins ou médico-sociaux. De plus, des temps d'échanges à l'échelle du territoire devraient être organisés, soutenus et financés afin de promouvoir l'ETP : ouverts aux patients, proches et professionnels ils permettraient à chacun de connaître, faire connaitre, orienter et accéder à l'ETP.

Exemples d'initiatives :

- En Occitanie, l'ARS a soutenu la réalisation par la Société d'Éducation Thérapeutique du Sud-Ouest (SETSO) d'une campagne de communication (affiches, dépliants, site Internet) visant à faire connaître l'éducation thérapeutique et les programmes d'ETP proposés dans la région. (http://www.mon-etp.fr/c/mon-etp/)
- L'UTEP du GHT Genevois-Annecy-Albanais-Gex a organisé une soirée réunissant les acteurs de la ville et de l'hôpital pour promouvoir les programmes d'ETP de son territoire. (https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/annecy-liensvillehpital-l-et-opportunite-de-creer.pdf)
- L'Unité d'accueil et de soins pour les sourds (UASS) du CHU de Grenoble a construit avec les patients une affiche de promotion du programme d'ETP destiné aux personnes diabétiques sourdes. (https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/05/stage-en-etp-langue-des-signes.pdf)

12. Diversifier et partager les outils et supports d'animation

Il existe des outils pédagogiques axés sur le développement des compétences psychosociales : il faut les diffuser largement et faciliter leur appropriation par les équipes éducatives.
Par ailleurs il faut soutenir la co-construction, par des professionnels et des usagers, de nouveaux outils d'animation et de supports prenant en compte les diversités culturelles et linguistiques, et favorisant le développement de la littératie en santé.

Exemples d'initiatives :

- Le Comité régional d'éducation pour la santé de la région Provence Alpes Côte d'Azur a développé deux outils pédagogiques axés sur les compétences psychosociales :
  - L'outil COMETE (COMpétences psychosociales en Education du PaTient) qui comprend des activités, des fiches méthodologiques et des jeux de cartes. (http://www.cres-paca.org/a/288/comete-pour-developper-les-competences-psychosociales-en-education-du-patient/)
  - ETP en scène qui comprend 9 films supports permettant de susciter l'échange autour de situations de vie rencontrées par les personnes qui vivent avec une maladie chronique quelle qu'elle soit. (http://www.cres-paca.org/arkotheque/client/crespaca/thematiques/detail_document.php?ref=23755&titre=etp-en-scene-9-films-supports-pour-intervenir-en-education-du-patient)
- L'association belge « Culture et santé » propose un guide d'animation pour renforcer la littératie en santé des usagers dans le cadre d'animations de groupe. (http://www.cultures-sante.be/nos-outils/outils-promotion-sante/item/417-la-litteratie-en-sante-d-un-concept-a-la-pratique-guide-d-animation.html)

13. Développer l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication semblent encore peu utilisées en ETP, même si les équipes sont nombreuses à y réfléchir. Elles pourraient permettre d'élargir le public aux personnes qui ne participent pas aux activités proposées pour des raisons diverses : éloignement géographique, manque de disponibilité, état de santé qui complique les déplacements, refus de côtoyer « physiquement » d'autres malades (peur du groupe, image de soi dégradée, etc.). Elles pourraient également compléter les activités en présentiel, notamment pour maintenir le lien ou partager des outils et des ressources avec les patients.

Exemples d'initiatives :

- Le programme « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques », développé à Montpellier par le réseau « Coordination rhumatisme inflammatoire chronique sud » et la Clinique Beausoleil, propose une formule « en présentiel » ou en télémédecine. Les patients peuvent ainsi participer à des web-ateliers depuis leur domicile ou leur bureau. (https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/03/journal-afdet.pdf)
- L'Utep du CHU de Montpellier a organisé en mars 2018 un congrès sur « Le numérique en ETP » dont les actes seront diffusés prochainement. (http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/evenements/journees-regionales-dechanges-en-etp/mars-2018/)

14. S'appuyer sur les dossiers de soin partagés pour échanger les informations relatives à l'éducation thérapeutique

Les dossiers ou plateformes informatisés permettant le partage d'informations avec le patient et entre les différents acteurs du parcours de soins devraient comporter des espaces dédiés à l'éducation thérapeutique, pour aider chacun à prendre l'habitude d'intégrer cette activité aux soins. Dans l'attente de leur mise en place, le patient pourrait être détenteur d'un document de synthèse papier

axé sur l'ETP qu'il pourrait compléter et transmettre aux professionnels de son parcours.

Exemples d'initiatives :

- Le Collectif sud (unité ressource pour la Drôme et l'Ardèche) a créé et diffusé le Dossier Éducatif Commun (DEC) et forme les équipes à son utilisation. Trait d'union entre les acteurs du parcours de soins, ce document unique centralise les données relatives à l'éducation thérapeutique du patient. Le DEC est actuellement en version papier mais ses concepteurs ont pour projet de l'informatiser et de le rendre consultable sur la plateforme Système d'Information de Santé Rhône-Alpes (SISRA). [https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/collectif-sud-lienvillehopital-dec.pdf]

Promouvoir la formation de tous les acteurs de l'éducation thérapeutique et développer une culture commune

15. Sensibiliser à l'éducation thérapeutique tous les futurs professionnels de santé et du champ médico-social

L'objectif est de favoriser, dès la formation initiale, le développement d'une posture éducative chez l'ensemble des professionnels de santé et du champ médico-social. Plutôt que de reproduire le modèle de la formation niveau 1 de 40 heures, il s'agirait de permettre aux étudiants, de comprendre l'expérience de vie avec une maladie chronique, de réfléchir à leur relation avec les patients, de développer leurs capacités d'écoute et de communication et de percevoir l'intérêt du travail avec les autres acteurs intervenant auprès des patients.
L'implication de patients ressources dans la formation initiale des professionnels de santé est, à cet égard, incontournable.

Exemples d'initiatives :

- À la faculté de pharmacie de Lyon, des patients intervenants participent activement à un enseignement dédié à la prise en charge éducative des patients traités par anticancéreux oraux lors de simulations de séances d'ETP.
- L'Utep du CHU de Besançon et celle du CHU de Saint-Etienne ont construit des enseignements dédiés à l'ETP pour différents étudiants : futurs médecins, infirmiers, pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes, sages-femmes, enseignants en activité physique adaptée... Des patients ressources, voire des aidants, y interviennent en tant que co-animateurs. Les étudiants sont invités à un travail personnel réflexif au moyen d'un « carnet de route » où sont notamment proposés des exercices permettant une sensibilisation à la maladie chronique (choisir une contrainte, un conseil donné au patient et essayer de l'appliquer pendant plusieurs jours, interviewer un professionnel du soin d'un autre métier que le sien, passer du temps en salle d'attente avec les patients et observer ce qu'il s'y passe, repérer des messages contradictoires, consulter un blog ou un forum de patients, lire des témoignages, faire un stage dans une association de patients, etc.).
- Développé en France depuis 1997 et appliqué dans 15 CHU environ à ce jour, le Programme Patients Partenaires en rhumatologie consiste à faire intervenir des patients en tant que formateurs auprès des futurs professionnels de santé. Ils partagent avec un petit groupe de 5 à 6 étudiants leur vécu de la maladie, ses conséquences sur leur quotidien et les aident à réfléchir au dialogue soignant-soigné. [http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2007/Session3/session3_3003_mat/L.%20Euller-Ziegler.pdf]

16. Soutenir et développer la mixité professionnelle dans toutes les formations

La formation est un espace privilégié pour permettre aux intervenants de l'éducation thérapeutique d'apprendre à se connaître, d'expérimenter la réflexion et le travail en commun, de partager leurs expériences et de développer une culture commune. Encourager et financer des formations rassemblant une diversité d'acteurs, professionnels des champs de la santé et du social, quels que soient leurs lieux d'exercice (ville, hôpital, privé, public), ainsi que les futurs patients ou proches ressources, favoriserait l'émergence de projets d'ETP collaboratifs intégrés aux parcours de soins. Il serait également très bénéfique d'inviter les référents ETP des Agences régionale de santé à participer à de telles formations.

Exemples d'initiatives :

- En formation initiale : le Séminaire Etudiants « Apprendre à travailler ensemble » porté par l'Afdet et développé à Rennes et à Besançon rassemble pour trois sessions de 2 jours 100 étudiants se préparant à exercer différentes professions : sages-femmes, médecins généralistes, infirmiers, masseur kinésithérapeutes, assistants sociaux, ergothérapeutes, diététiciens, pharmaciens, éducateurs de jeunes enfants, podologues, etc. Il leur permet de se rencontrer, se connaître, réfléchir, construire et agir ensemble. [https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-821.pdf]
- En formation continue : à Clichy-sous-Bois et Montfermeil, les formations organisées dans le cadre du projet territorial d'ETP ont rassemblé des acteurs issus du champ sanitaire et du champ social appartenant à une pluralité de structures : le groupe hospitalier, la maison de santé pluridisciplinaire, une association de médiation culturelle et sociale, la maison de la diététique pour tous, le comité départemental olympique et sportif, une association pour les personnes obèses ou en surpoids, un réseau de santé et la MAIA. [https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/afdet-04-2017-ok.pdf].

17. Définir les critères de qualité des formations en éducation thérapeutique

Depuis le décret et l'arrêté de 2010 relatifs aux compétences nécessaires pour dispenser l'ETP, on observe une explosion des offres de formation dont les contenus et la qualité sont très variables. Définir des critères de qualité pour les formations en ETP permettrait une amélioration des pratiques des formateurs et une meilleure lisibilité des offres de formation. Ce travail pourrait être réalisé dans le cadre d'un collectif national des Utep et pôles ressources en ETP. Les critères de qualité des formations pourraient notamment porter sur :
- les compétences et expériences requises pour les formateurs,
- la mixité des participants : pluri-professionnalité mais aussi intégration de futurs patients ressources,
- l'adéquation des modalités pédagogiques aux objectifs de la formation,
- les modalités de recours au e-learning et aux classes virtuelles,
- l'ancrage de la formation dans la pratique des participants, avec un accompagnement à la mise en œuvre de l'ETP sur le terrain.

Adapter les financements et simplifier les démarches administratives

18. Reconnaître et financer l'éducation thérapeutique comme un soin

Puisque l'éducation thérapeutique « s'inscrit dans le parcours de soins », ne serait-il pas logique de la considérer comme un soin parmi les autres soins ? Qu'elle soit réalisée dans le cadre des programmes ou non, elle doit générer une rémunération pour les professionnels de santé et les établissements qui la développent. Par ailleurs, donner aux patients la possibilité de bénéficier d'une prise en charge des frais de transport ou d'un arrêt de travail pour venir aux séances d'ETP lèverait un frein important à leur participation.

19. Financer, forfaitairement, les temps de conception, de coordination et d'évaluation des activités d'éducation thérapeutique

Concevoir, mettre en place et évaluer des activités en pluri-professionnalité, intégrer aux équipes des patients ressources et une diversité de professionnels, organiser une offre territoriale d'ETP, nécessite du temps de concertation entre les acteurs. Aujourd'hui ce temps de concertation est rarement financé. Nous proposons donc la mise en place d'un forfait « conception et évaluation » pour les équipes engagées dans l'élaboration ou la mise en œuvre d'un programme ou d'une offre territoriale d'ETP. Ce forfait devrait être majoré pour les équipes qui intègrent des patients ou aidants ressources.

Exemple d'initiatives :
- Dans le plan maladies neuro dégénératives 2014-2019, la mesure 5 préconise le développement de l'ETP pour les patients et leurs proches. Un appel à projets permet de financer la conception des programmes d'ETP, et la formation des acteurs des équipes qui candidatent. [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf]

20. Simplifier les demandes d'autorisation et de renouvellement de programme

Les régions utilisent actuellement des dossiers de demande d'autorisation et de renouvellement plus ou moins complexes mais majoritairement lourds à renseigner, avec un niveau d'exigence qui dépasse parfois le cadre réglementaire.
Si nombre de régions proposent aux équipes de s'appuyer sur des unités ressources telles que les Utep pour remplir ces dossiers, toutes n'y ont cependant pas recours (par méconnaissance, éloignement géographique ou manque de disponibilité). De plus les moyens octroyés à ces unités sont très inégaux d'une région à l'autre.
Un dossier simplifié, conçu au plan national tout en laissant la possibilité d'ajustements régionaux motivés, serait le bienvenu. La procédure de renouvellement de l'autorisation, très lourde, tant pour les équipes éducatives que pour les ARS, pourrait également être allégée. L'enjeu est de ne pas décourager les équipes, mais plutôt de les valoriser et de donner les moyens aux unités ressources de les accompagner dans un processus permanent d'amélioration de leurs pratiques éducatives.

Références bibliographiques

1. *[1] Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.*