

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT, APPRENDRE À MIEUX VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE EN ÎLE-DE-FRANCE

DOSSIER DE PRESSE

28 JUIN 2012

Contacts Presse :

Alice HASSOUNE DE MAXIMY

Courriel : alice.hassounedemaximy@ars.sante.fr

Téléphone : 01 44 02 01 75 ou 01 58

Henriette WEMBANYAMA

Courriel : henriette.wembanyama@ars.sante.fr



Éducation Thérapeutique du Patient : Apprendre à mieux vivre avec une maladie chronique

*Informier le public et les prescripteurs,
accompagner et suivre les programmes,
harmoniser les pratiques et coordonner
l'offre ville – hôpital en Île-de-France*

Sommaire

PREAMBULE.....	3
INTRODUCTION.....	4
Qu'est-ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient ?	4
À qui s'adresse l'Éducation Thérapeutique du Patient et quelles sont les maladies concernées?	4
1. ÉTAT DES LIEUX DE L'OFFRE EN ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN ÎLE-DE-FRANCE	6
1.1 Permettre au plus grand nombre d'accéder à l'Éducation Thérapeutique du Patient.....	6
1.2 Les orientations de l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France en matière d'ETP	8
1.3 Les financements.....	9
2. LE PATIENT AU CŒUR DE LA DEMARCHE D'ETP EN ÎLE-DE-FRANCE	12
2.1 Quels sont les objectifs spécifiques et les bénéfices attendus pour le patient ?	12
2.2 Quelles sont les grandes étapes ?	12
2.3 Quand le patient est expert	13
2.4 La communication et l'information des différents publics : des enjeux prioritaires	14
3. L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT EN PRATIQUE	15
3.1 Transversalité de l'Éducation Thérapeutique du Patient.....	15
3.2 La formation des professionnels de santé comme clé de la réussite des programmes	15
3.3 Une nécessaire coordination ville - hôpital.....	16
4. EDUCATION THERAPEUTIQUE EN EN ÎLE-DE-FRANCE	19
4.1 Ouvrir l'ETP hospitalière sur la ville pour améliorer l'offre	19
4.2 Des actions spécifiques pour l'Île-de-France	22
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	23

Préambule

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) existe depuis longtemps dans le paysage de l'offre de prise en charge des malades chroniques. En complément d'une prise en charge médicale, cet outil représente un des facteurs d'amélioration de la qualité de vie des patients.

Aujourd'hui, la population touchée par les pathologies chroniques représente environ **2,5 millions** de personnes en Île-de-France. Elle est par ailleurs à l'origine d'une part importante des dépenses de l'assurance maladie.

Cette réalité soulève de nombreuses questions auxquelles nous devons collectivement répondre dans les mois et les années à venir. Comment organiser l'éducation thérapeutique pour qu'elle soit accessible à tous ? Comment les associations de patients et les professionnels de santé peuvent-ils travailler ensemble pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer l'éducation thérapeutique ? De plus, le financement de cette activité en ville comme à l'hôpital nécessite d'être réévalué. Il en est de même pour la recherche multidisciplinaire qui nécessite d'être soutenue ou de la formation initiale des médecins et des autres soignants qui devraient également intégrer l'enseignement de l'éducation thérapeutique des patients pour faire évaluer les pratiques... Les chantiers sont encore nombreux dans ce domaine.

C'est dans ce contexte que l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France¹ a inscrit au cœur de son Projet Régional de Santé les grandes orientations de développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient. Elles passent par l'identification des besoins, le développement de l'offre d'ETP par des équipes pluridisciplinaires sur l'ensemble du territoire, la meilleure articulation ville-hôpital ainsi que la coordination et la transversalité des acteurs, des programmes et du processus d'évaluation. Mais le principal enjeu reste l'information des professionnels et des patients.

¹ Loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST)

Introduction

Qu'est-ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient ?

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est une pratique complémentaire des soins pouvant être mise en œuvre auprès de personnes vivant avec une maladie chronique.

Cette pratique personnalisée selon les besoins de l'individu est basée sur une approche pluridisciplinaire faisant intervenir plusieurs professionnels de santé et/ou associations de patients. Celle-ci vise à « **aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique** »². Partie intégrante de la prise en charge du patient, elle reste complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes et de la prévention des complications.

Dans ETP, deux dimensions sont prises en compte, on parle des compétences « acquises » ou « maintenues » :

- **Les compétences d'auto-soins** comportent des compétences de sécurité visant à sauvegarder la vie du patient. Il s'agit par exemple de prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure, par exemple, dans le cas du diabète de type 1, on peut citer la mesure de son taux de glycémie par le patient, et aussi d'adapter des doses de médicaments, d'initier un auto-traitement, de réaliser des gestes techniques et des soins, ou de mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.) ;
- **Les compétences d'adaptation** s'appuyant sur le vécu et l'expérience antérieure du patient, par exemple : se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, prendre des décisions et résoudre des problèmes, se fixer des buts à atteindre et faire des choix, s'observer, s'évaluer, se renforcer.

Favoriser l'observance thérapeutique, un des enjeux de la prise en charge des maladies chroniques :

L'observance ou adhésion au traitement est l'un des objectifs attendus de l'ETP selon les pathologies concernées. En effet, de nombreux patients atteints de maladies chroniques éprouvent des difficultés à suivre de manière efficace leur traitement (oubli, retard de prises, modification des prescriptions médicales, des doses prescrites ou de la durée du traitement). Les causes sont multiples. Le recours à l'éducation thérapeutique est un moyen d'accompagner le patient vers un changement de comportement pérenne, avec au-delà de l'adhésion à son traitement, une amélioration de sa vie de tous les jours.

À qui s'adresse l'Éducation Thérapeutique du Patient et quelles sont les maladies concernées?

L'éducation thérapeutique s'adresse :

- à toute personne vivant avec une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie.
- aux personnes vivant avec une maladie faisant l'objet d'un plan national telle que l'obésité, le cancer, le VIH ou les maladies rares et aux priorités régionales de santé.

² Définition du rapport OMS-Europe publié en 1996

L'Éducation Thérapeutique du Patient peut également, dans certains cas, associer les proches du patient à un moment du programme, s'ils le souhaitent et si le patient a la volonté de les impliquer dans la prise en charge de sa maladie.

Un programme d'ETP peut être proposé dès l'annonce du diagnostic de la maladie ou à tout autre moment du traitement ou de l'évolution de la pathologie.

1. État des lieux de l'offre en Éducation Thérapeutique du Patient en Île-de-France

1.1 Permettre au plus grand nombre d'accéder à l'Éducation Thérapeutique du Patient

En Île-de-France, sur une population de près de 12 millions d'habitants, **2 millions et demi** de personnes sont atteintes d'une maladie chronique - **vs 13 millions en France** – parmi elles, 1,9 souffrent d'une Affection de Longue Durée (ALD)³. L'accès à l'Éducation Thérapeutique du Patient constitue un enjeu majeur de santé publique et un outil essentiel pour la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, en même temps qu'une démarche de prévention secondaire⁴ et d'amélioration de la qualité de vie.

L'ARS Île-de-France a autorisé 641 programmes d'ETP dans la région, dont 193 pour le diabète, 60 pour les maladies respiratoires et 38 pour le VIH et les hépatites. 85% des programmes fonctionnent en établissement hospitalier, l'AP-HP représentant 47% de ceux-ci, alors même que la prise en charge des maladies chroniques doit évoluer vers de la médecine de ville, le médecin traitant étant au cœur de la prise en charge de ces maladies.

L'observation des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient dans la région met en évidence une autre grande disparité : 2/3 des programmes sont dispensés à Paris et dans des communes de la petite couronne. Dans les autres départements (34% des programmes), on relève de larges zones non couvertes, notamment au sud des Yvelines et de l'Essonne, au nord et à l'ouest du Val-d'Oise, ainsi que dans tout l'est et la partie sud de la Seine-et-Marne.

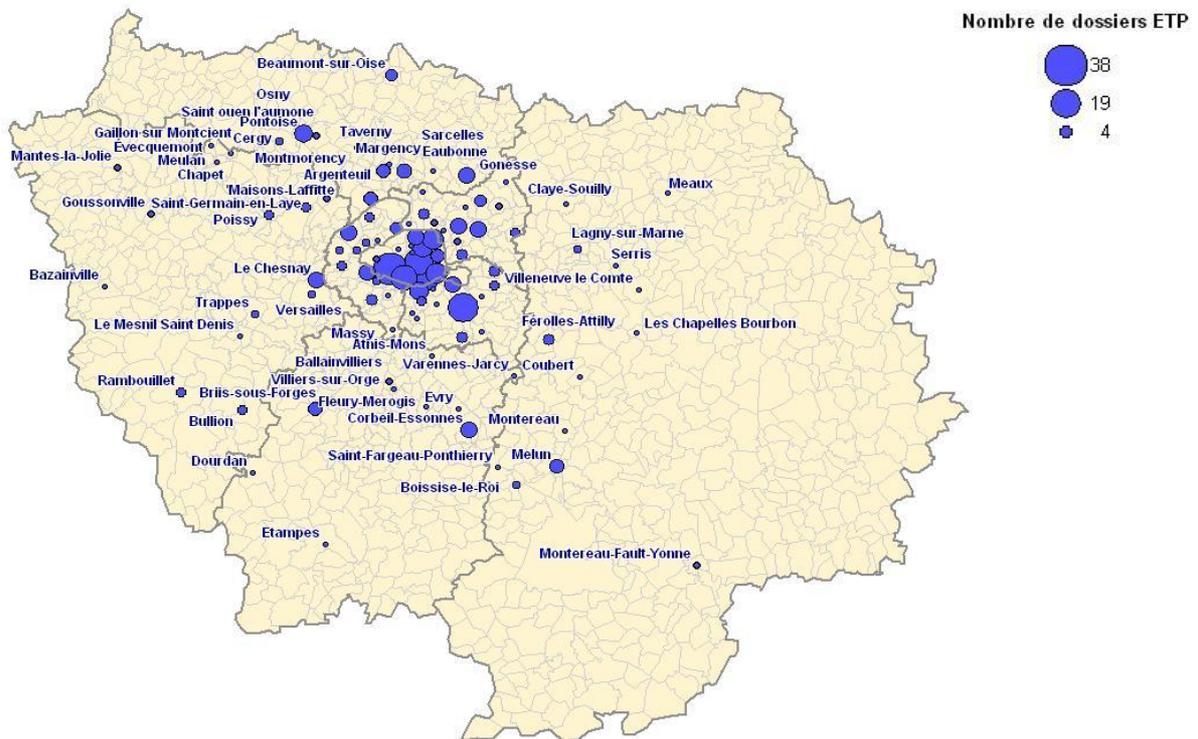
La région présente des spécificités en matière de programmes d'ETP. Elles sont liées à la prévalence de certaines maladies chroniques et au nombre de malades concernés, ou bien à des priorités régionales de santé, retenues par l'agence en raison de l'importance du problème de santé publique posé.

À ce jour, l'offre de programmes en ETP en Île-de-France n'est pas répartie de manière égalitaire sur l'ensemble du territoire de l'Île-de-France et ne permet donc pas au plus grand nombre d'y avoir accès. Par ailleurs, l'Éducation Thérapeutique du Patient souffre d'un manque de visibilité pour les patients, et les professionnels de santé chargés de les y orienter.

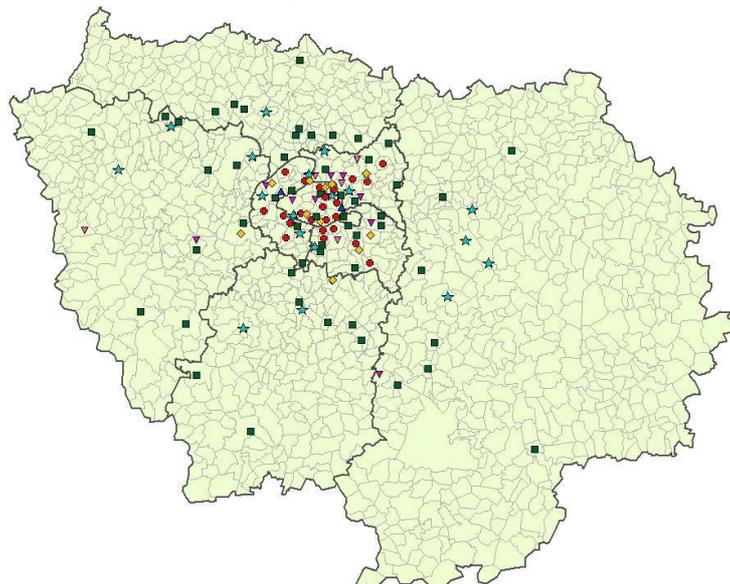
³ Une Affection de Longue Durée (ALD) est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et une thérapie particulièrement coûteuse ouvrant droit à la prise en charge à 100 % pour les soins liés à cette pathologie. Il s'agit d'un dispositif à l'origine financier d'exonération pour les malades. Qui est quasiment tout le temps une maladie chronique, qui elles ne sont pas toutes catégorisées ALD

⁴ On distingue la prévention primaire qui vise à éviter la maladie chez le patient n'ayant jamais été malade, de la prévention secondaire destinée à diminuer les suites et la gravité d'une affection chez un patient ayant déclaré la maladie. La prévention tertiaire cherche à empêcher les complications ou les rechutes.

Répartition géographique des programmes autorisés en Île-de-France :

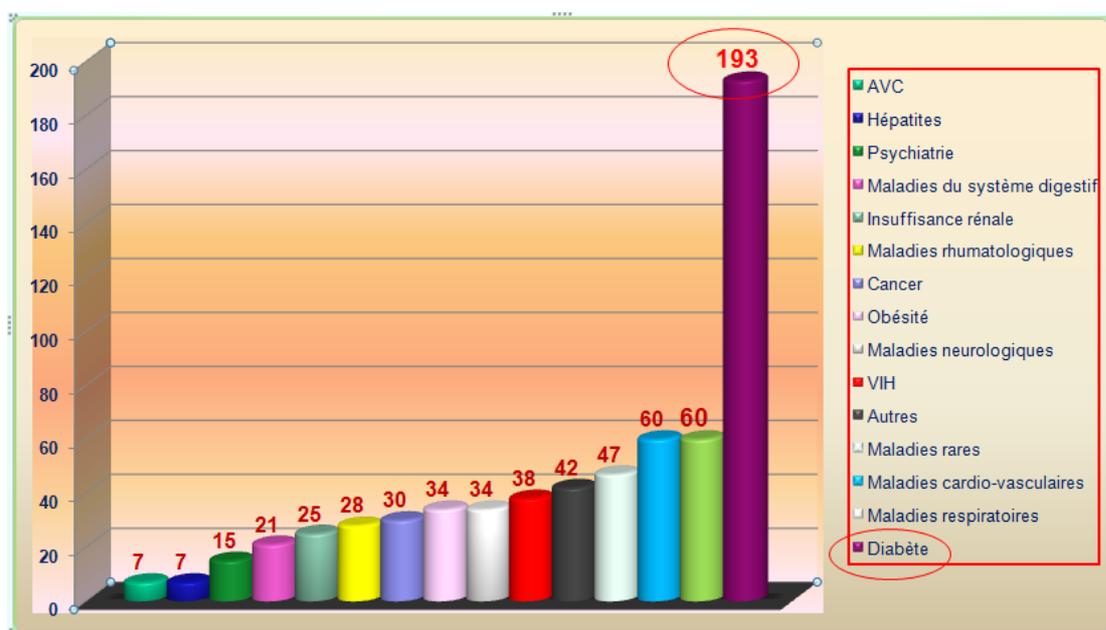


Répartition des programmes par type de structure :



- A l'hôpital AP-HP
- A l'hôpital hors AP-HP
- ▲ En HAD
- ◆ En réseaux
- ★ En SSR
- ▼ En ville

Répartition des programmes par thématique (juin 2012)



1.2 Les orientations de l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France en matière d'ETP

Au regard de la répartition de l'offre des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient dans la région, l'ARS Île-de-France met en œuvre des actions correctrices pour améliorer l'accès à ces programmes sur l'ensemble des territoires.

L'agence a défini au sein de son Projet Régional de Santé (PRS) les orientations suivantes :

- ◆ Développer l'offre par des équipes pluridisciplinaires ;

◆ **Mieux intégrer le médecin traitant au cœur du parcours de santé du patient :** il est la clef de voûte de l'Éducation Thérapeutique du Patient, en tant que prescripteur et coordinateur de la démarche d'ETP. Le médecin peut intervenir à différentes étapes de la démarche : conception et/ou animation des programmes, sensibilisation du patient à l'intérêt d'adhérer à un programme d'éducation thérapeutique lors du diagnostic d'une maladie chronique, orientation du patient vers l'offre la plus adéquate sur son territoire, suivi du programme de son patient par l'intermédiaire d'un bilan individualisé et/ou d'un contact direct avec la structure en charge du programme, évaluation régulière et réorientation du patient, si nécessaire.

- ◆ Stimuler l'offre des centres de santé, des maisons de santé pluri-professionnelles (MSP) ;

- ◆ Mettre en place une information du médecin traitant sur les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient existant au plus près du patient ;
- ◆ Créer et animer un comité régional ETP en charge d'accompagner la démarche de mise en œuvre de l'ensemble des actions proposées par territoire. Celui-ci prenant la forme d'un comité consultatif indépendant constitué d'experts ;
- ◆ Favoriser et expérimenter des plates-formes ressources. Elles seront lancées en Seine-et-Marne et dans le Val d'Oise dès septembre 2012 ; elles compléteront celle existante à Paris. Ces plates-formes ont pour objectif de mettre en place des dynamiques et de mailler le territoire régional avec des offres de formation et d'accompagnement ;
- ◆ Encourager et soutenir la mise en place d'une offre de formation des intervenants :
 - Formation initiale des médecins ;
 - Formation continue des médecins et autres personnels soignants ;
- ◆ Définir des indicateurs pertinents d'observation, de développement et de suivi en région.

Les orientations de l'ARS Île-de-France en matière d'ETP peuvent être regroupées en 3 grands axes :

- ◆ **l'identification des priorités de développement de l'ETP** (harmonisation de l'offre sur le territoire et coordination ville-hôpital) ;
- ◆ **le développement des outils d'information pour les différents publics ;**
- ◆ **la maîtrise des financements.**

De nombreux acteurs de l'ARS Île-de-France étant impliqués la mise en œuvre de ces actions doit être transversale, avec l'implication des délégations territoriales de l'ARS Île-de-France.

1.3 Les financements

Les programmes d'ETP autorisés peuvent recevoir le soutien et le financement des pouvoirs publics (ARS, caisses primaires d'assurance maladie) sur la base des dotations qui leur sont octroyées.

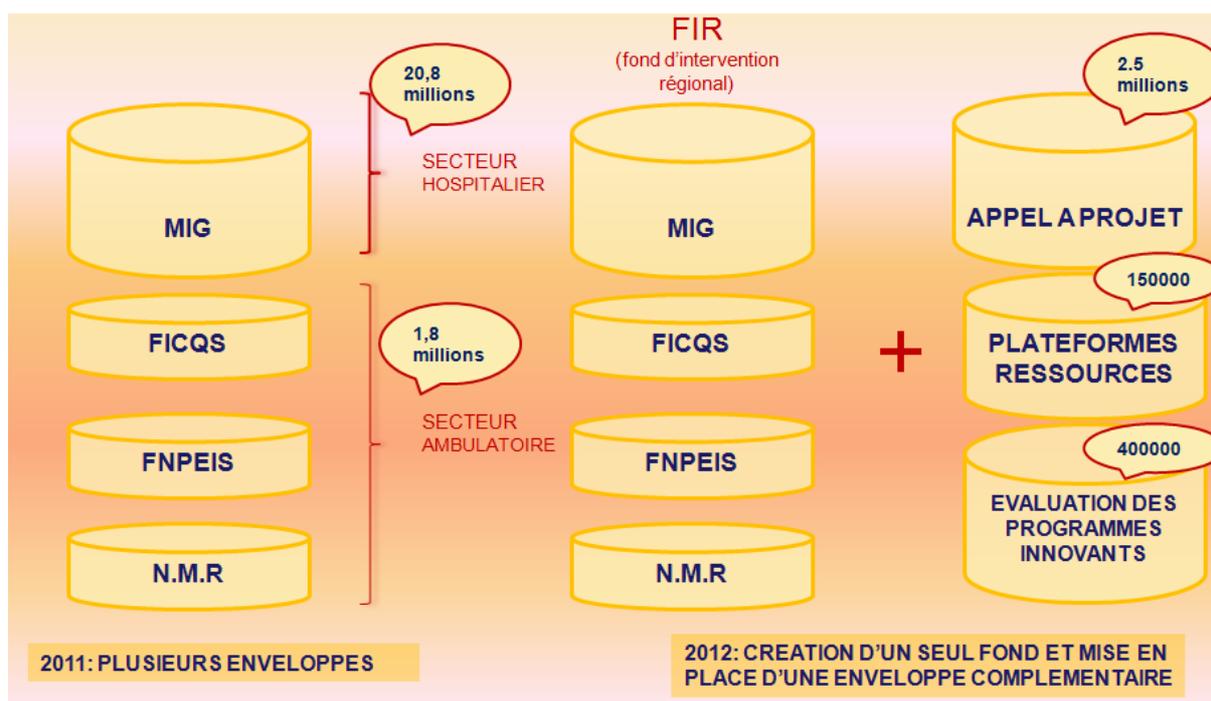
Parmi les critères de choix des financements, on trouve la qualité des programmes, l'ouverture vers la ville, les prise en compte du coût global par patient pris en charge, la coordination avec le médecin traitant, ou encore le volume de la file active⁵.

Au total, 22,7 millions d'euros ont déjà été investis :

- dans les Hôpitaux = 20,8 millions (92%)
85% des programmes ;

- en Ville = 1,8 millions (8%)
15% des programmes.

⁵ Nombre de personnes fréquentant une consultation durant un temps donné (généralement, une année).



Le Fonds d'Intervention Régional (FIR) finance des actions et des expérimentations décidées par les agences régionales de santé en faveur de la performance des soins, la qualité des soins et la coordination des soins, de la permanence des soins, de la prévention de la santé, de la promotion de la santé, et de la sécurité sanitaire. C'est le Fonds d'intervention régional qui sert de principal support à l'évolution du financement des programmes d'ETP.

Le financement des programmes autorisés par les ARS en établissement de santé provient d'un financement MIGAC⁶. Il inclut toutes les actions de prévention et d'éducation réalisées auprès de patients non hospitalisés. Sont exclues en revanche les actions réalisées pour des patients hospitalisés y compris en hôpital de jour, celles-ci étant considérées dans ce cas comme prises en charge. Les actions financées par ce biais peuvent prendre des formes très variées : consultations pluridisciplinaires, séances éducatives individuelles ou de groupe, réunions d'information, livrets d'information et actions de communication, réunions de suivi post-hospitalisation, etc.

En 2011, 30 établissements de l'AP-HP ont bénéficié d'une dotation d'un montant de 16 899 030 euros pour 265 programmes autorisés contre 2 994 726 euros pour 122 des 242 programmes des hôpitaux Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) hors AP-HP (25 établissements). Pour l'Hôpital d'Instruction des Armées, le programme de Bégin – Saint Mandé est financé à hauteur de 63 573 euros.

Des dotations complémentaires d'un montant de 641 640 euros ont été attribués à 8 établissements hors AP-HP dont 4 ayant déjà reçu un financement. Les critères de sélection ont été les suivants : établissements de grande couronne, nouveaux programmes visant les 30 Affections Longue Durée (ALD 30) et programmes d'ETP pédiatriques prioritaires. 275 000 euros ont également été versés pour les programmes VIH (4 en établissements AP-HP et 4 hors AP-HP), dans le cadre de l'application du plan national VIH/IST.

⁶ Missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation

Les financements permettant de soutenir les programmes autorisés par les ARS en ville relèvent, quant à elles, essentiellement du fonds d'intervention de l'Assurance maladie obligatoire que sont les fonds de prévention des différents régimes, principalement le Fonds National de Prévention, d'Éducation et d'Information Sanitaires (FNPEIS) et le Fonds d'Intervention pour la Coordination et la Qualité des Soins (FICQS).

En 2011, 18 programmes ont été financés par le FNPEIS pour un montant de 621 364 euros et 9 réseaux sur 16 ont bénéficié d'une subvention FICQS de près de 1 million d'euros avec des enveloppes allant de 1 000 à 295 000 euros pour des pathologies type diabète, insuffisance cardiaque, obésité, asthme, ...

Appel à projets

L'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France lancera au dernier trimestre de l'année un appel à projet en Éducation Thérapeutique du Patient, afin de mieux répondre à l'objectif de réduction des inégalités territoriales et sociales de santé, comme défini dans son Projet Régional de Santé :

- développer une offre en ambulatoire ;
- s'implanter sur des territoires non ou peu couverts ;
- rendre l'offre accessible et adaptée aux personnes vulnérables et précaires.

Pour ce premier appel à projet, l'ARS Île-de-France envisage de se positionner sur les thématiques diabète et asthme, deux domaines dans lesquels l'ETP a démontré son efficacité. A la clé de cet appel à projet, l'ARS Île-de-France pourra accorder un financement.

A l'issue de cette phase, l'appel à projet précisera les territoires concernés ainsi que les acteurs potentiels : centres de santé, ETP hospitalière tournée vers la ville en particulier et associations.

L'examen des projets s'effectuera dans le cadre du cahier des charges fixé au plan national (arrêté du 2 août 2010) mais aussi en fonction de la qualité de la réponse aux exigences de l'appel à projet.

2. Le patient au cœur de la démarche d'ETP en Île-de-France

2.1 Quels sont les objectifs spécifiques et les bénéfices attendus pour le patient ?

L'ETP a fait la preuve de son efficacité pour plusieurs affections en permettant notamment la réduction du nombre d'hospitalisation, de passages aux urgences ou de consultations. Dans le cas de l'asthme, la HAS a montré une diminution des épisodes d'asthme nocturne, et de l'absentéisme professionnel et scolaire. Dans le diabète de type 1, elle a noté un impact sur le contrôle de la pathologie et la prévention des complications.

Mieux comprendre les objectifs pour être acteur sa santé

L'éducation thérapeutique permet au patient d'acquérir les compétences utiles pour s'impliquer dans la prise en charge de sa maladie aux côtés des professionnels de santé. Le patient comprend mieux sa maladie et les objectifs de son traitement. Il apprend notamment à respecter davantage la prescription de son médecin. Les objectifs de l'éducation thérapeutique sont les suivants :

- ◆ Mieux comprendre sa maladie ;
- ◆ Connaître les bénéfices et les effets secondaires de chaque traitement ;
- ◆ Favoriser l'observance ;
- ◆ Surveiller sa pathologie et tenir un journal de suivi ;
- ◆ Évaluer et suivre le niveau de contrôle de la pathologie ;
- ◆ Connaître les mesures préventives à adopter : aménagement de l'environnement, prise d'un traitement préventif, ... ;
- ◆ Reconnaître une aggravation et savoir réagir de manière adéquate ;
- ◆ Identifier les facteurs ou circonstances déclenchant des pics de résurgence de la maladie pour mieux les éviter ;
- ◆ Résoudre les difficultés du quotidien liées à la maladie et ainsi améliorer sa qualité de vie.

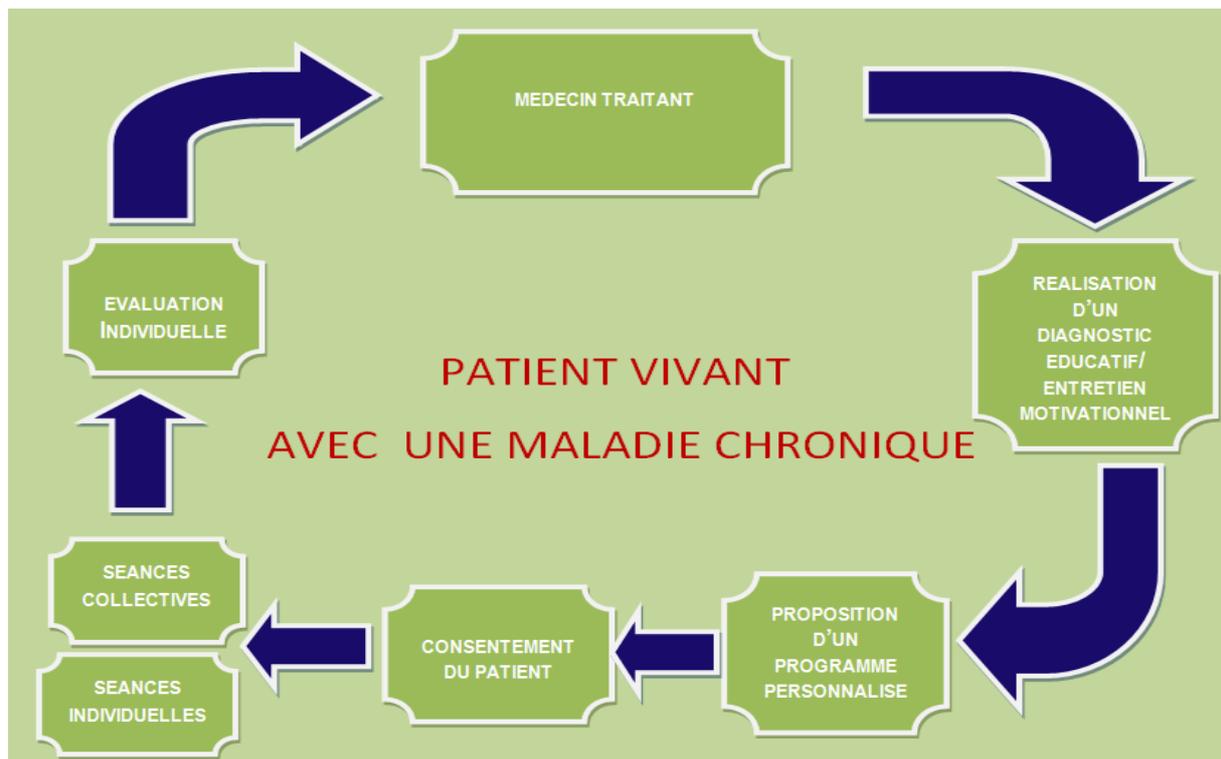
2.2 Quelles sont les grandes étapes ?

Un programme d'éducation thérapeutique se déroule en 4 grandes étapes :

1. **Réaliser un diagnostic** : connaître le patient, identifier ses besoins, définir les compétences à acquérir ou à mobiliser ;
2. **Définir un programme personnalisé** : identifier avec le patient et l'équipe pédagogique les compétences les plus utiles à acquérir ou à développer ;
3. **Planifier et mettre en œuvre le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient** : selon les besoins du patient, les séances peuvent être collectives et/ou individuelles (d'une durée de 45 minutes à 1h) ;

4. **Réaliser une évaluation individuelle** : faire le point sur la compréhension du patient, ce qu'il a appris, comment il vit au quotidien avec sa maladie, ce qui lui reste à acquérir afin de lui proposer un programme toujours mieux adapté qui tienne compte des résultats de cette évaluation et de l'évolution de la maladie.

Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient s'étendent généralement sur 2 à 3 mois. Une réflexion est menée sur l'image, la représentation de soi et de la maladie.



2.3 Quand le patient est expert

Grâce à son vécu, chaque patient développe une expertise technique et relationnelle autour de la maladie. C'est sur la base de ce postulat qu'un acteur supplémentaire est apparu auprès des professionnels de santé en charge de l'éducation thérapeutique : le patient-expert. Son rôle est complémentaire de celui du personnel soignant notamment sur les problématiques psycho-sociales comme la perte de l'estime de soi ou encore les problèmes quotidiens. Mais être patient-expert, au-delà d'une formation qualifiante, passe avant tout par la volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes vivant avec une maladie chronique. Les qualités préconisées sont l'écoute, le recul sur sa propre maladie ainsi que la capacité de travailler en réseau pour accompagner le malade dans son parcours de vie.

Il convient de noter que le rôle des associations de patients est reconnu dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique au même titre que des structures de santé.

L'implication d'un patient ou d'une association de patients dans un programme d'éducation thérapeutique implique un travail de collaboration entre les professionnels de santé et les patients pour savoir qui conduit les activités

d'éducation et pour quels objectifs. Cette nouvelle répartition des tâches éducatives a pour finalité une plus grande pertinence et utilité de la démarche.

2.4 La communication et l'information des différents publics : des enjeux prioritaires

L'ARS Île-de-France est également en charge de donner de la visibilité aux programmes d'ETP dans la région afin d'accompagner au mieux son développement. Elle mettra à la disposition des Franciliens, des professionnels, des médecins traitants, des outils permettant à chacun de savoir où, par qui et dans quelle thématique un programme d'ETP est dispensé.

La communication et l'information sont en effet des enjeux prioritaires de la promotion de l'éducation thérapeutique pour la mobilisation des différents acteurs (professionnels de santé, associations de patients, Franciliens). Elles ont pour objectif de valoriser les programmes et la reconnaissance de la qualité de ceux-ci ainsi que l'investissement des équipes dédiées.

La diffusion de l'information auprès des patients passera par le site internet de l'ARS Île-de-France, sur lequel figure déjà la liste exhaustive des programmes ETP autorisés pouvant être sélectionnés par pathologie et par territoire.

Pour répondre aux besoins spécifiques des prescripteurs, coordonnateurs et associations de patients et des chercheurs, l'ARS Île-de-France en collaboration avec l'Université Paris XIII lance un site Internet dédié à l'Éducation Thérapeutique en Île-de-France : <http://www.educationtherapeutique-idf.org>. Celui-ci est accessible via un mot de passe. En complément, une campagne d'information à destination des médecins de la région sera lancée en juillet.

Site Internet dédié à l'Éducation Thérapeutique en Île-de-France :



3. L'Éducation Thérapeutique du Patient en pratique

3.1 Transversalité de l'Éducation Thérapeutique du Patient

La réussite du développement de l'ETP impose une approche globale et coordonnée. Les programmes d'ETP, quel que soit le porteur de projet, doivent privilégier l'approche transversale associant les différents professionnels de santé (infirmier, médecin, pharmacien, masseur-kinésithérapeute, biologiste...) ainsi que d'autres professionnels (diététicien, psychologue, podologue...) dont l'apport est également important. Pour que les programmes soient adaptés aux besoins des patients, la participation de leurs représentants est essentielle.

Aujourd'hui, l'offre est principalement hospitalière alors que les patients sont essentiellement pris en charge en ville. L'offre de proximité doit donc être accrue afin que chaque patient puisse accéder à un programme d'ETP à une distance raisonnable de son domicile et sans se rendre nécessairement dans un établissement de santé. Son médecin traitant devra avoir un rôle central dans l'orientation du patient vers le programme le plus adéquat et dans son suivi régulier pour lui proposer, le cas échéant, de participer à un programme de suivi. Ceci implique que les médecins soient régulièrement informés de l'offre existante. En outre, leur participation à la conception et à l'animation des programmes d'ETP doit être encouragée. Les maisons de santé prendront sans doute aussi un rôle déterminant dans le développement de l'offre ETP en ambulatoire.

Au niveau hospitalier, l'offre devra être structurée et coordonnée. Le projet stratégique de l'établissement devra inclure l'ETP comme une priorité dans la prise en charge des maladies chroniques. Dans certains établissements de santé, une équipe transversale pourra être créée afin de coordonner l'action des services, former les professionnels, apporter de l'aide méthodologique et faire le lien avec les structures de ville ainsi que les médecins traitants pour décroiser les deux secteurs.

3.2 La formation des professionnels de santé comme clé de la réussite des programmes

Pour s'impliquer dans l'Éducation Thérapeutique du Patient, une formation des professionnels de santé est nécessaire :

- Formation aux techniques de communication ;
- Formation aux techniques pédagogiques ;
- Formation au travail en équipe et à la coordination des actions.

L'ARS Île-de-France a la volonté d'introduire des schémas de formation initiale ou continue d'Éducation Thérapeutique du Patient en direction des professionnels de santé, notamment les médecins.

En complément elle met en place, à titre expérimental, **des plateformes-ressources en ETP**, basées dans les territoires actuellement déficitaires en offre. Ainsi, le nord et l'ouest du Val-d'Oise, ainsi que le sud et l'est de la Seine-et-Marne constituent deux champs d'expérimentation prioritaires.

Formations initiales : viser l'interdisciplinarité.

L'Éducation Thérapeutique du Patient est peu présente dans les **formations initiales** des professionnels de santé. A ce jour, seuls les infirmiers suivent obligatoirement des enseignements dans ce domaine au cours de leur cursus. À cela, il faut ajouter la volonté de former les professionnels de santé à l'éducation thérapeutique en privilégiant l'interdisciplinarité.

Plus d'une quarantaine de formations diplômantes (principalement diplômes universitaires et masters, représentant 40 heures) en EPS⁷/ETP existent déjà en formation initiale. La liste exhaustive est disponible sur le site de l'INPES (<http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp>).

Formations continues : homogénéiser l'offre pour l'améliorer.

La formation continue en Éducation Thérapeutique du Patient s'est largement développée ces dernières années : diplômes universitaires pour les professions médicales et paramédicales, masters de santé publique incluant des modules d'ETP, formations internes en établissements de santé et en instituts de formation en soins infirmiers, formations dispensées par l'industrie pharmaceutique, par des organismes spécialisées de formation, etc. L'offre est variée et pluridisciplinaire.

La formation doit donc être conçue à 3 niveaux :

- ◆ **Sensibilisation à l'ETP** de l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux, afin que ceux-ci connaissent le principe de l'éducation thérapeutique. Ainsi, ils pourraient davantage le prescrire ou le conseiller aux patients chroniques. Par exemple, le service de diabétologie de la Pitié Salpêtrière organise des visites pédagogiques de sa structure pour mettre en exergue les programmes d'ETP réalisés. Cela incite les médecins traitants à orienter naturellement les patients vers ces structures et les sensibilise à suivre à un programme d'éducation thérapeutique ;
- ◆ **Formation complémentaire** de tous les professionnels, y compris paramédicaux souhaitant participer à des programmes d'éducation thérapeutique avec un système de validation des acquis ;
- ◆ **Formation spécialisée** pour les professionnels de santé coordonnant les programmes ou assurant les formations.

3.3 Une nécessaire coordination ville - hôpital

Durant les dernières années, l'éducation thérapeutique s'est développée parallèlement en ville comme à l'hôpital. L'une des missions que s'est fixée l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France est d'augmenter le nombre de programmes prévoyant un lien entre l'hôpital et la ville.

Actuellement, on constate à l'échelle nationale comme régionale que la majorité des programmes sont mis en œuvre durant les séjours hospitaliers. Alors qu'il prend le relai des équipes soignantes après l'hospitalisation, le médecin traitant n'est pas toujours informé de la participation de son patient à l'un de ces programmes. Il ne peut donc pas en assurer le suivi et évaluer les résultats de la démarche sur le patient.

⁷ Éducation Pour la Santé

De la même façon, il existe encore trop rarement de lien entre la structure ambulatoire (maison de santé, cabinet médical, associations) dispensant un programme et l'hôpital. En effet, cet échange est indispensable pour accroître la qualité de la coordination de prise en charge du patient. Il est donc nécessaire de définir de nouvelles modalités de coopération et de circulation de l'information :

- **Réalisation** d'un dossier complet comportant le diagnostic éducatif, le contenu du programme et l'évaluation finale ;
- **Transmission du dossier au** médecin traitant.

Les plates-formes-ressources en ETP

Le 6 juin dernier, l'ARS Ile-de-France a signé une convention de partenariat avec le pôle ressource en ETP du réseau Paris-diabète en vue de la création à titre expérimental de deux plates-formes ressources supplémentaires en Ile-de-France.

Qu'est ce qu'une plateforme-ressources en ETP ?

Il s'agit d'une entité dans laquelle interviennent plusieurs professionnels de l'ETP. Ceux-ci peuvent mettre à disposition des promoteurs désirant mettre en place un programme d'ETP :

- une méthodologie de programme éprouvée ;
- une démarche pédagogique validée ;
- des outils de communication et d'apprentissage adaptés à la pathologie ;
- des outils de suivi des patients et d'évaluation ;
- un accompagnement dans la mise en œuvre, au moins au démarrage de l'action.

Une plate-forme ressource existe déjà à Paris, pilotée par le Réseau Paris-diabète. Dans le cadre du partenariat avec le pôle ressource en ETP du réseau Paris-diabète l'ARS Île-de-France a pour objectif de développer sur deux autres sites, deux pôles ressources distincts. Ceux-ci seront, à titre expérimental, situés sur des territoires actuellement peu pourvus en offre d'ETP : le Sud Seine-et-Marne et le Val-d'Oise. L'ARS Île-de-France y mettra en œuvre un rapprochement des hôpitaux ayant déjà des programmes d'ETP autorisés (hôpitaux de Pontoise et de Melun) et des centres de santé conventionnés avec l'Assurance maladie existants, qui serviront d'appui pour une action concertée et coordonnée entre les réseaux, les associations et les professionnels de santé libéraux.

Au-delà du développement d'une offre aujourd'hui insuffisante, le résultat attendu sera de :

- susciter une offre d'ETP, en fédérant des acteurs ;
- soutenir des acteurs désireux de créer des programmes pouvant prendre en charge des populations sur ces territoires ;
- accompagner les porteurs de programmes sur la pédagogie et l'évaluation ;
- contribuer à harmoniser les pratiques d'ETP par la fourniture d'outils éprouvés et récents.

Les démarches préliminaires de contacts sont d'ores et déjà lancées afin de pouvoir mettre en place ces plateformes ressources d'ici fin 2012.

Évaluation des programmes

La loi HPST a prévu que l'évaluation des programmes d'ETP relève de la HAS. Tout au long de l'année 2011, cette dernière a conduit, au sein d'un groupe ad hoc, la démarche de réalisation **d'un guide d'auto-évaluation des programmes**.

Conçu par un groupe pluri-disciplinaire d'acteurs de l'ETP (professionnels de santé, chercheurs, évaluateurs, représentants des hôpitaux, des centres de santé, des ARS...), cette démarche d'auto-évaluation doit permettre au coordonnateur de programme :

- ◆ de s'interroger sur le fonctionnement du programme ;
- ◆ de repérer les zones de faiblesse ;
- ◆ d'analyser les freins et les leviers de la démarche ;
- ◆ de mettre en œuvre des actions correctives.

Ce document est un outil destiné à l'ensemble de l'équipe de coordination et de mise en œuvre du programme. Celui-ci vise à analyser la qualité de la démarche d'ETP pour en améliorer l'efficacité. Le guide méthodologique d'auto-évaluation ainsi que le support d'accompagnement seront diffusés fin juin 2012 à l'ensemble des coordonnateurs de programmes autorisés par l'ARS Île-de-France.

4. Education thérapeutique en Île-de-France

Tout promoteur de programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient ayant la volonté d'obtenir une autorisation, peut déposer une demande **tout au long de l'année** auprès de l'ARS Île-de-France pour mettre en place ces programmes.

En Île-de-France, en 2012, 717 demandes d'autorisation de programmes d'ETP ont été examinées. Au niveau national, les programmes franciliens autorisés représentent 25% des dossiers avec 641 décisions favorables.

4.1 Ouvrir l'ETP hospitalière sur la ville pour améliorer l'offre

Les deux exemples suivants, qui concernent des patients diabétiques, sont des programmes menés dans la région et autorisés par l'ARS Île-de-France.

A l'hôpital Lariboisière, un programme d'éducation thérapeutique des patients atteints d'un diabète sucré de type I, de type II, spécifique ou gestationnel

1. Objectifs du programme :

Le programme d'éducation thérapeutique développé par le Groupe hospitalier Saint-Louis, Lariboisière, Fernand Widal, a pour objectif de répondre au besoin de prise d'autonomie dans la gestion de la maladie des patients atteints de diabète. Il doit aussi augmenter leur observance thérapeutique et obtenir une réduction des complications liées au traitement.

Le programme permet au patient diabétique d'acquérir les compétences d'hygiène de vie, de prise en charge et d'auto-soins et d'adopter les précautions nécessaires afin de mener une vie normale et de prévenir de la survenue des complications (comme une plaie chronique du pied ou une rétinopathie).

2. Organisation du programme :

Le programme est divisé en deux séries de séances : un tronc commun et des programmes spécifiques.

- Le tronc commun du programme comporte des ateliers basés sur l'auto surveillance, le bien manger, le manger mieux, les complications du diabète, les techniques d'injection, ou encore le pied diabétique. Une séance de synthèse avec l'ensemble de l'équipe d'éducation et un contrôle des connaissances acquises clôture cette partie.
- Dans un second temps, des programmes spécifiques sont organisés pour des publics ciblés. Des petits groupes de 4 à 8 personnes échangent sur les problématiques suivantes : les spécificités du diabète de type 1, les spécificités du diabète de type 2 (insulinodépendant, non insulinodépendant), le diabète gestationnel, le diabète associé à la surcharge pondérale et/ ou à l'intolérance au glucose, l'insulinothérapie fonctionnelle.

Les différents professionnels intervenant dans le programme se réunissent régulièrement afin d'adapter au mieux le programme aux profils des patients accueillis.

3. Population cible et nombre de patients pris en charge :

3 500 patients sont concernés par ce programme d'éducation thérapeutique chaque année : des patients diabétiques vus en consultation, en hospitalisation de jour, en hospitalisation traditionnelle et de semaine mais également des patients envoyés par le réseau ville-hôpital, les médecins généralistes et les autres services du groupement hospitalier. En 2009, il a accueilli 834 patients en hospitalisation traditionnelle, 1274 en hospitalisation de semaine, 430 en hospitalisation de jour, 446 ont été vus par l'équipe mobile de diabétologie, 606 patients externes ont participé au programme.

4. Confidentialité et consentement

Dès leur première démarche vers un programme d'ETP, les patients sont informés des modalités, des bénéfices qu'ils peuvent en tirer et de leur possibilité de sortir du programme à tout moment, sans préjudice d'aucune nature. A l'entrée le consentement du patient est recueilli, il lui est remis un document expliquant l'intérêt du programme et une lettre d'information.

Les informations qu'il partage avec l'équipe d'ETP pendant les séances sont consignées dans son dossier de soins et transmises aux professionnels concernés dans le but d'améliorer la prise en charge globale du patient.

Coordination ville-hôpital : exemple du programme ETP du Centre Hospitalier Sud Essonne Dourdan-Etampes, destiné aux patients diabétiques adultes de type 2 et apparentés

1. Objectifs du programme :

Le programme doit permettre au patient de comprendre l'origine de sa maladie, les facteurs de risques, son évolution, ses complications, les principes et la logique du traitement ; l'impact du traitement sur l'évolution de la maladie.

2. Organisation du programme :

Le programme est composé de plusieurs ateliers de groupe portant sur des thèmes éducatifs de compréhension de la maladie et d'auto-soins. La participation des patients à ces ateliers s'effectue à la carte, selon un parcours coordonné sur la base du plan personnalisé éducatif construit à partir d'une analyse croisée (médecins-patients).

Les ateliers assurés par le réseau REVESDIAB sont les suivants :

- ◆ Les glucides,
- ◆ Les lipides,
- ◆ Les menus,
- ◆ Les clés pour être bien dans son assiette,
- ◆ Petit budget,
- ◆ Atelier cuisine,
- ◆ Atelier motivation à la perte de poids,
- ◆ Mieux comprendre son diabète et son traitement,
- ◆ Parcours de soins et de surveillance,
- ◆ Motivation à la reprise de l'activité physique.

Les ateliers éducatifs animés par le Centre Hospitalier Sud Essonne Dourdan Étampes sont les suivants:

- ◆ Auto-surveillance sanguine et urinaire,
- ◆ Injection d'insuline,
- ◆ Adaptation des doses d'insuline,
- ◆ Connaître et comprendre son traitement,
- ◆ Auto-mesure tensionnelle,
- ◆ Traitement par analogue de GLP1⁸,
- ◆ Proposition d'accompagnement par un pair,
- ◆ Atelier de podologie.

3. Population cible et nombre de patients pris en charge :

Les populations cibles sont des patients suivis au Centre Hospitalier Sud Essonne Dourdan-Étampes adressés par les consultants spécialistes, les patients adressés par le réseau REVESDIAB⁹ suivis en ville, ou directement par le médecin traitant et l'équipe de diabétologie. Il concerne également les personnes ressources de leur entourage.

Le programme accueille 250 à 350 patients par an, sur les deux sites : 100 à 150 patients par an environ sur le site de Dourdan, 150 à 200 patients par an environ sur le site d'Étampes.

La prise en charge s'effectue en groupe (durée 1h30) ou individuelle (1h) selon les besoins du patient.

⁸ Glucagon-like peptide-1, hormone secrétée pendant le repas

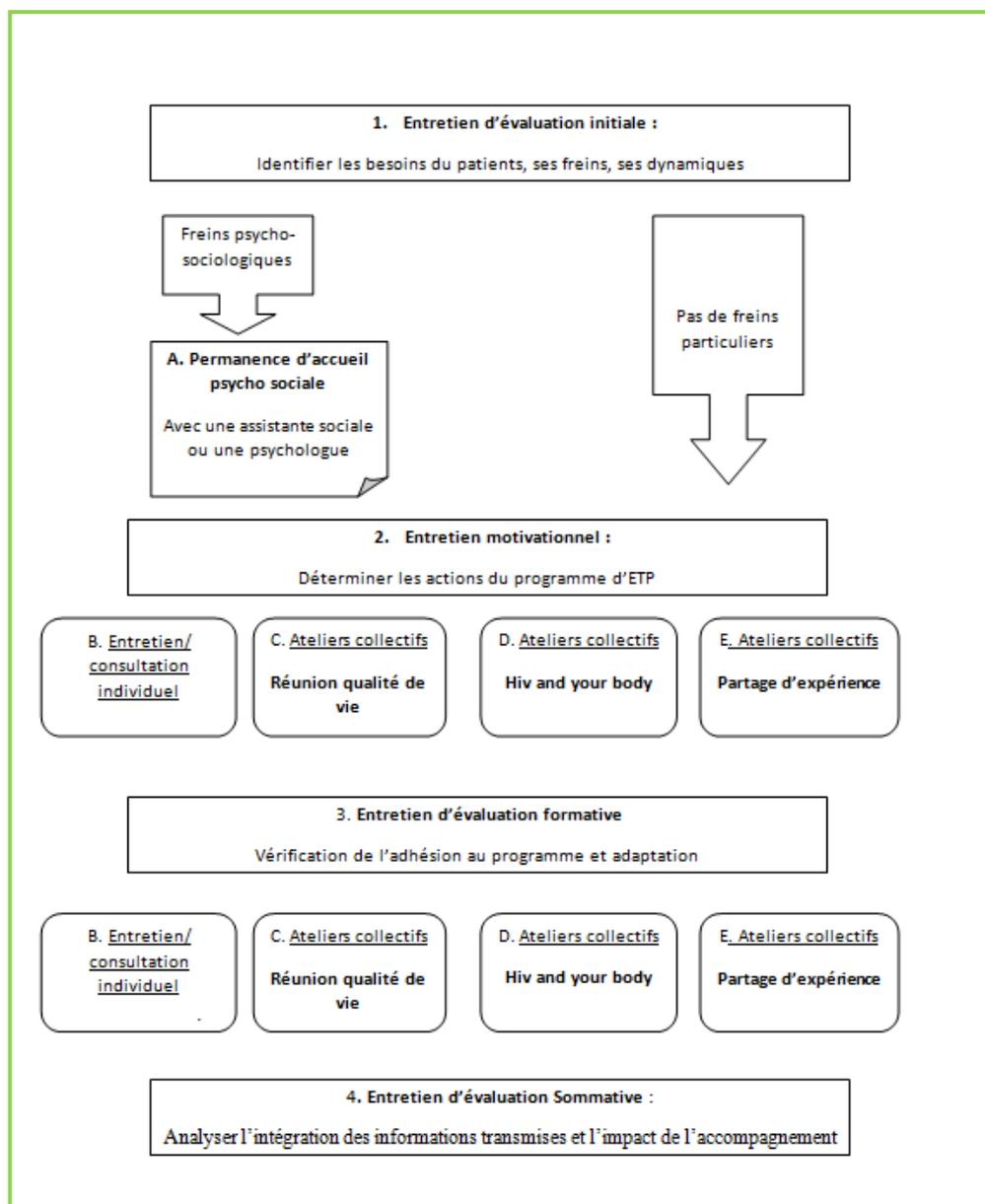
⁹ Réseau de Santé Val de Marne Essonne Seine et Marne pour les diabétiques de type 2

4.2 Des actions spécifiques pour l'Île-de-France

Quelques exemples liés aux populations et aux pathologies :

- La région concentre 40 % des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Pour cette pathologie, les programmes d'ETP sont au nombre de 38 en Ile-de-France. Cependant cette pratique est ancienne. En effet, les associations de lutte contre le VIH ont traditionnellement l'habitude d'accompagner les personnes vivant avec le VIH notamment sur le suivi du traitement et la vie avec la maladie.

Exemple du parcours d'un programme d'ETP VIH « Ma VIH avec » mis en place par l'association ACTIONS TRAITEMENTS



- Les programmes autour de la drépanocytose, maladie du sang des populations originaires des Antilles, des Caraïbes et d'Afrique, nombreux en Ile-de-France, avec une prise en charge hospitalière développée, et un centre de référence régional

Des exemples de programmes d'ETP autorisés liés à des priorités de santé publique franciliennes :

- Les traitements AVK (anticoagulants)
- La douleur, enfant et adulte
- Les patients stomisés
- La lombalgie chronique invalidante
- A titre expérimental, l'ETP du patient diabétique Alzheimer, qui s'adresse à l'aidant.

Conclusion et perspectives

Malgré une création récente, l'Île-de-France a pu poser un diagnostic fiable de l'état des lieux de l'Education Thérapeutique du Patient : une offre importante, hétérogène mais globalement de qualité, mal répartie sur le territoire régional et fortement déséquilibrée entre l'hôpital et la ville.

Les orientations sont dès lors évidentes : harmoniser les pratiques, aller vers un rééquilibrage entre l'hôpital et la ville, mieux répondre aux besoins et aux attentes des patients / usagers / citoyens et agir, de ce fait, pour la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

La mise en œuvre de ces orientations passe par :

- ◆ la mise en place de plates-formes ressources en ETP, offrant la méthodologie et les outils les mieux adaptés ;
- ◆ l'ouverture de l'ETP hospitalière sur la ville, en coordination étroite de parcours avec le médecin traitant ;
- ◆ les centres de santé, dont le nombre en région – près de 300 –, doit permettre de réactiver l'ETP pour ceux l'ayant abandonnée auparavant ;
- ◆ une démarche d'accompagnement et d'évaluation fiable, gage de l'efficacité des programmes d'ETP mis en œuvre.

L'évaluation des actions dans un premier temps, puis celle de leur impact sur les déterminants de santé dans un second temps pourront montrer la pertinence des choix opérés aujourd'hui.

Ces outils, soutenus par une action de partenariat entre les acteurs de l'ETP et l'ARS Île-de-France, sont les clés de la réussite d'une politique d'évolution de l'offre d'ETP en région, au bénéfice des patients.

Mais l'ensemble de ces orientations ne pourra toucher la population concernée que si une réelle démarche d'information et de sensibilisation à l'existence et la pertinence de l'ETP, notamment grâce aux médecins traitants, est réalisée.

