

# « Comment être contributeur de son programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ? »

## Fiche InterAsso – Universités d'automne 2022

**Cette fiche est un compte rendu synthétique de l'atelier d'échange d'expériences et de pratiques « Comment être contributeur de son programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ? » qui s'est tenu le 11 octobre 2022, lors des Universités d'automne organisées par l'Alliance.**

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie quotidienne avec une maladie chronique.

Inscrite dans le troisième plan national maladies rares (PNMR), l'ETP pour les maladies rares répond à des problématiques spécifiques à une pathologie ou communes à plusieurs d'entre elles. Les associations de malades tiennent un rôle majeur en tant qu'actrices de la mise en place d'actions d'ETP.

L'ETP regroupe plusieurs réalités dont les programmes d'ETP qui se définissent comme des ensembles coordonnés d'activités d'éducation destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe de professionnels de santé avec le concours d'autres acteurs (éducateur en activité physique adaptée, psychologue, patient expert, etc.)

Les associations peuvent intervenir à trois niveaux dans ces programmes :

- en tant que coordinatrice du programme
- dans l'élaboration du programme
- lors de la mise en œuvre du programme sur le terrain.



# BONNES PRATIQUES

## Première action à mettre en place : identifier les besoins des personnes malades

- Il est recommandé d'envisager en premier lieu une recherche des éventuels programmes ETP concernant la maladie. Si un programme existe, son contenu doit être étudié et il peut être utile de contacter des personnes l'ayant suivi pour obtenir leur retour sur sa structure et son utilité.
- Si la création d'un programme est jugée pertinente, il est conseillé de s'interroger sur les besoins des patients concernant les axes pouvant être envisagés pour améliorer leur quotidien. Pour ce faire, il est possible de s'appuyer sur les difficultés signalées de manière récurrente aux lignes d'écoute ou dans les groupes de parole. Une enquête à l'échelle nationale peut aussi être envisagée.
- Cette première démarche permettra d'avoir une idée plus précise des objectifs à privilégier pour le futur programme ETP

## Conditions, formats et aides des programmes :

- Pour animer un programme d'ETP il faut être formé à l'ETP en suivant une formation dédiée de 40h. Plusieurs organismes de formations en proposent.
- La participation d'une association à l'animation des ateliers d'un programme d'ETP a un coût : déplacement des patients intervenants, etc.
- Participer à un programme d'ETP n'est pas toujours possible pour un patient en raison du manque de disponibilité, de la distance, etc. Un programme d'e-ETP (ETP numérique à distance) peut être envisagé pour le rendre accessible au plus grand nombre. Pour ces ateliers en visio-conférence ou hybride, il est recommandé d'apporter une attention particulière à la protection des données personnelles. Une charte de confidentialité encadre les ateliers d'ETP.
- Les filières de santé maladies rares peuvent être sollicitées pour financer les formations ETP et le défrayer les associations. Elles peuvent aussi apporter un soutien méthodologique pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme d'ETP.



# TÉMOIGNAGES



## **Catherine Philippe, Membre de l'Association des Groupes Amitié Turner (AGAT): retour sur un programme ETP**

«L'ETP permet de rencontrer les équipes médicales et paramédicales mais aussi des patientes sans appartenance associative. Les bénévoles de l'association AGAT participent à l'animation des séances du programme d'ETP, sur la base du volontariat.

Comment se déroule le programme d'ETP ?

Les séances d'ETP se déroulent au sein de l'hôpital une fois par mois. Elles sont prises en charge par la CPAM, comme une hospitalisation classique.

Les patientes arrivent avec de nombreuses questions. Le premier temps d'échange permet de faire le point sur le syndrome de Turner.

Le temps du déjeuner offre l'occasion aux participants d'échanger.

Le programme ETP est un espace de liberté de parole et d'écoute.

Des ateliers thématiques peuvent être proposés, par exemple atelier diététique, atelier pour évoquer les aspects psychologiques du syndrome.

Les participantes peuvent venir accompagnées par un proche ».



## **Thomas Cournée, bénévole à l'association AFA Crohn RCH France: focus sur les programmes ETP MICI**

«Nos ateliers ETP MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) sont fondés sur les besoins des patients : fatigue, douleur, alimentation, vie amoureuse, activité physique... Nous nous sommes interrogés sur la façon dont on peut améliorer la qualité de vie des personnes.

Un programme d'ETP peut être coordonné par un patient expert ou par une association. Toutefois, cela demande beaucoup de disponibilité.

Lorsque le programme est coordonné par un médecin du centre expert, l'association est un partenaire important pour apporter un regard expert sur la réalité du vécu des malades et sur leurs besoins. L'enjeu est d'apporter une uniformité de la démarche d'éducation thérapeutique au niveau national, à partir du recueil des besoins des malades, pour faire en sorte d'avoir des programmes cohérents.

Le patient expert peut intervenir dans certains ateliers pour lesquels il a plus d'appétence ou de capacités.

L'évaluation pédagogique des ateliers (par les patients en bénéficiant et par l'équipe d'animation) est importante.

Le programme d'ETP apporte une reconnaissance à l'association. Il est souvent complémentaire des missions d'accompagnement de l'association ».



## **Anne AUDOUZE, Présidente de l'association Association Ichtyose France (AIF): le programme ETP de l'association**

«L'association fait de l'ETP depuis 30 ans, même si cela ne s'appelait pas ETP. Cela correspond à l'accompagnement proposé avec la connaissance de la maladie rare et les temps d'échange entre malades.

Il est important que les associations prennent part à l'élaboration du programme d'ETP car elles connaissent le vécu de la maladie. Les malades, les familles et les associations ont besoin de donner une vision de la maladie beaucoup plus complète auprès des soignants ».



# RESSOURCES

[La fiche pratique de l'Alliance sur l'ETP](#)