

Elaboration d'un programme d'ETP : LES PRE-REQUIS

Fiche n°1

Un programme d'ETP est un dispositif structuré et encadré nécessitant l'intégration de nombreux paramètres (structurels, organisationnels, temporels...) et l'implication de nombreux acteurs.

La constitution du dossier de demande d'autorisation pour l'Agence Régionale de Santé représente une charge de travail certaine pour les porteurs du projet.

C'est pourquoi il est proposé ci-dessous une méthodologie de projet propre à l'ETP, donnant des points de repères afin d'aider tous les acteurs potentiels de programmes.

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 du 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.

Les membres de l'équipe doivent avoir bénéficié d'un **minimum de 40h de formation à l'ETP**.

Et, depuis l'arrêté du 14 janvier 2015, le coordinateur du programme a une obligation de formation à la coordination. Il n'y a pas d'obligation réglementaire quant à un volume horaire minimal (laissé à l'appréciation de l'ARS). Cette formation n'est pas obligatoire pour les titulaires d'un DU ou d'un Master en ETP.

L'équipe projet peut se faire accompagner par un prestataire extérieur spécialiste en ETP. Cette approche peut soulager la charge de travail de l'équipe projet, en particulier pour constituer le dossier de demande d'autorisation et créer les outils pédagogiques.

La phase exploratoire : analyser les besoins et le contexte

Avant la mise en place d'un programme d'ETP, il convient 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... auprès de professionnels de santé et/ou par le biais d'associations de patients. La réflexion explorera toutes les dimensions de l'individu : physiologique, psychologique, sociale et culturelle.

Les structures d'appui

L'équipe projet pourra solliciter et s'appuyer sur :

- * **Les IREPS : Instances Régionales d'Education et de Promotion de la Santé**
- * **Le Pôle Régional ETP Bretagne**
- * **Les plateformes territoriales d'appui à l'ETP**, au nombre de 3 sur la région Bretagne (Finistère et Morbihan)
- * **Les UTET/UTEP**, présentes dans plus de 60 centres hospitaliers en France et pouvant être sollicitées pour un accompagnement des projets et des équipes sur place
- * **Les centres de référence et centres de compétences** : pour certaines maladies rares (ex : Mucoviscidose), centres d'expertises.

De multiples ressources peuvent guider l'équipe projet 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 la nécessité de mettre en place un programme d'ETP, mais elle permettra de comprendre les 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 équipe qui cherche à rendre ses actions proches des préoccupations des malades. Elle peut ainsi permettre de réorienter les actions et les priorités de l'équipe projet.

Cette analyse des besoins des malades est à compléter 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 renseigner le dossier de demande d'autorisation.

Une file active minimum de 50 malades est nécessaire à la mise en œuvre d'un programme.

Les éléments recueillis dans cette phase exploratoire permettront de déterminer les objectifs du programme.

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 : les « **compétences d'autosoins** » et les « **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 séances d'ETP en s'appuyant sur les résultats trouvés lors de la phase exploratoire.

Les compétences d'autosoins :

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...

Les compétences d'adaptation ou psychosociales :

Elles 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...

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

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

Les objectifs doivent être rédigés de manière explicite. Ils doivent être réalisables et facilement évaluables. Ils 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.

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... »

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

Bon à savoir

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 pourra solliciter une association de patients :

- soit pour en faire un partenaire à part entière,
- soit pour recueillir son avis sur la pertinence des objectifs poursuivis et des modalités envisagées.

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 des 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, critères d'inclusion, etc.), la procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés, les modalités de mise en œuvre 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 des **pièces justificatives** (attestations de formation en ETP, courriers-types, brochures infos patients, chartes...) 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 2 mois à compter de la présentation d'une demande complète. L'autorisation est réputée acquise au terme de ce délai.

Certaines problématiques et compétences sont communes à toutes les maladies ; d'autres spécifiques à chacune d'elles. Il peut donc être envisagé de rassembler plusieurs maladies dans un même programme qui traitera de problématiques communes à ces maladies, comme :

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