

Education thérapeutique du patient : Éléments de plaidoyer

Implications des patients « expert » :

1. Demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Pour développer un programme d'éducation thérapeutique du patient, une demande doit être faite auprès de l'Agence Régionale de Santé Grand Est en complétant le dossier suivant : https://www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2019-01/Dde_autorisation_GrandEst_MAJ_01-2019.docx

Ce dossier reprend les éléments définis par l'arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Cependant, nous nous interrogeons sur plusieurs points :

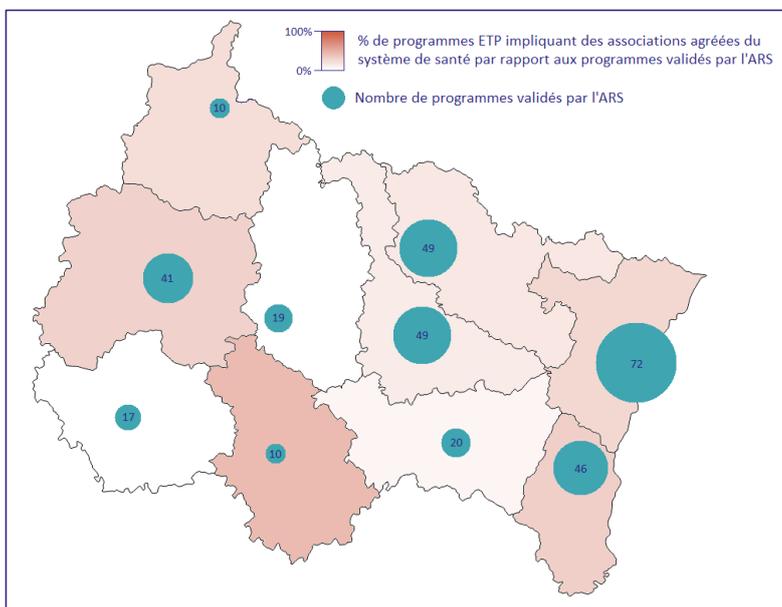
- La composition des membres de l'équipe : dans les exemples cités, à aucun moment, il est mentionné qu'un patient peut être un membre à part entière de l'équipe en tant que patient « expert ».
- Dans le cadre du programme, il est demandé si un ou des patients participe-nt dans le cadre de la coordination, l'animation et/ou l'évaluation. Quid de l'amont ? Le patient, formé à l'éducation thérapeutique du patient, ne peut-il pas être force de proposition dès la conception du programme ?
- Dans les structures qui peuvent être sollicitées pour un appui à la conception d'un programme, il n'est pas fait mention des initiatives locales comme l'Espace Ressources ETP Grand Est.
- Dans la demande, il est demandé de préciser le mode de réalisation du programme : en ambulatoire, en hospitalisation, mixtes (ambulatoire et hospitalisation) ou autres. Il pourrait faire mention des établissements de santé, des UTEP ou encore des associations de patients.

Après une recherche pour identifier les modalités d'autorisation des programmes dans l'ensemble des ARS de France, on remarque que certaines ARS incitent les porteurs de projets à impliquer les associations agréées du système de santé comme en Guyane ou en Guadeloupe avec la mention suivante inscrite dans le dossier « Dans la mesure du possible, se rapprocher d'associations agréées de patients afin de co-construire le programme, voire d'intégrer des patients intervenants dans le déroulement des ateliers », d'autres comme l'ARS Auvergne – Rhône Alpes le mentionne sur son site internet. L'ARS Nouvelle Aquitaine, elle, va plus loin en proposant d'« Associer les représentants des patients et de leurs proches » comme un des critères pour obtenir un financement du programme.

L'ARS Grand Est pourrait proposer, à minima, d'inciter les professionnels de santé à associer des patients « expert » dès la construction des programmes d'ETP, voire d'aller plus loin en faisant comme l'ARS Nouvelle Aquitaine en incluant cette association comme un critère pour le financement des programmes.

2. Enquête sur les patients « expert »

A l'issue d'une journée de sensibilisation à l'Education thérapeutique du patient, la trentaine de membres présents ont fait le constat que peu de programmes d'ETP de la région intégraient des associations d'usagers. De plus, l'ARS a fait la demande à l'union régionale d'avoir à disposition un état des lieux des patients « expert » existant.



D'après les éléments transmis par l'ARS, environ 20% des programmes d'ETP validés sont identifiés comme des programmes ayant impliqué des associations agréées du système de santé que ce soit dans la coordination, l'animation et/ou l'évaluation.

France Assos Santé Grand Est a donc décidé de faire une enquête ayant pour objectif de recenser les patients « expert » et les associations d'usagers impliquées dans les programmes d'ETP de la région Grand Est. Un questionnaire a été envoyé à l'ensemble des associations agréées du système de santé en Grand Est.

2.1. Inégalités territoriales dans l'implantation des programmes

Suite au résultat de l'enquête, (Cf. Document « Synthèse – Enquête Education thérapeutique du patient – 2019 »), France Assos Santé Grand Est a fait le constat d'une répartition inégale sur le territoire des programmes d'ETP. Et par conséquent une répartition inégale de l'implication des associations dans les programmes et des bénévoles formés à l'ETP.

Par ailleurs après avoir fait un rapprochement des chiffres de l'ARS sur les programmes d'ETP validés au 30 juin 2019 et le nombre d'habitants (source INSEE 2018) ou encore le nombre de personnes bénéficiant de l'affection longue durée (ALD) (Source CNAMTS-DSES 2016) cette répartition reste inégale.

Département	Nbre de programmes validés par l'ARS	Nbre de programmes validés par l'ARS impliquant des associations	Nbre d'habitants	Nbre de prog/100 000 hab	Nbre de personnes bénéficiant de l'ALD	Nbre de prog/100 000 personnes en ALD
Ardennes	10	2	267 409	3,74	60 580	16,51
Aube	17	0	309 117	5,50	52 890	32,14
Marne	41	11	567 225	7,23	96 060	42,68
Haute-Marne	10	4	173 041	5,78	38 530	25,95
Meurthe-et-Moselle	49	6	731 753	6,70	133 940	36,58
Meuse	19	0	184 474	10,30	36 170	52,53
Moselle	49	7	1 036 153	4,73	224 790	21,80
Bas-Rhin	72	17	1 126 505	6,39	270 020	26,66
Haut-Rhin	46	13	761 480	6,04	151 350	30,39
Vosges	20	1	361 031	5,54	72 720	27,50

2.2. Identification des programmes impliquant des patients « expert »

En amont de notre enquête l'ARS Grand Est nous a fait parvenir un tableau recensant les programmes d'ETP impliquant des associations agréées du système de santé. L'ARS dénombre 61 programmes ETP impliquant des associations. Cependant après consultation des membres des associations, certains programmes identifiés ne semblent pas associer les associations en question (Par exemple, les programmes associant l'AFD 51 dont le président nous a informé qu'ils ne pouvaient plus participer, ou le programme « ETP des Patients opérés de curage axillaire » à Colmar dont l'association Vivre comme avant ne semble pas intervenir). De plus certains programmes ne semblaient pas répertoriés

(Par exemple, le programme Edu-MICILor qui est validé par l'ARS mais non répertorié comme impliquant des associations alors que les membres d'AFA Crohn RCH interviennent).

Il paraît nécessaire de comprendre comment les professionnels remplissent les dossiers de demande d'autorisation par rapport à l'implication des associations d'usagers. Une preuve écrite pourrait être demandée pour accompagner le dossier ce qui éviterait des « effets d'annonce » pour valoriser les dossiers.

De plus, le fait de demander un écrit pour prouver l'implication des associations agréées du système de santé permettrait de valoriser celle-ci à travers les différents sites où l'on peut retrouver les listings des programmes, plus particulièrement sur le site de l'Espace ressources ETP Grand Est.

2.3. Motivation des associations à travailler sur l'ETP

Au regard du taux de présence à la journée du 28 mai sur l'ETP et le taux de réponse à l'enquête 58%. Les associations agréées du système de santé semblent vouloir s'impliquer dans le domaine de l'ETP.

Ce constat est renforcé par les résultats de l'enquête qui montre que dans la région Grand Est nous avons une cinquantaine de bénévoles formés à l'ETP réparti sur quasi l'ensemble du territoire (les Ardennes et la Haute-Marne où nous n'avons pas recensé de bénévoles formés) dont 87% d'entre eux sont impliqués dans un ou des programmes d'ETP.

Pour les associations qui ne sont pas encore impliquées, 44% d'entre elles disent vouloir s'impliquer dans l'ETP, voire même former des membres (36 demandes de formation recensées).

Pour que cette motivation ne retombe pas, il est nécessaire de pouvoir permettre aux associations de former leurs bénévoles via les formations de France Assos Santé mais aussi d'inciter davantage les professionnels de santé à intégrer et laisser une vraie place aux associations dans les programmes d'ETP.

Indemnisation des bénévoles

A l'heure actuelle, l'ARS Grand Est finance les programmes d'ETP à l'aide d'un forfait par patient suivi dans le programme. Cependant, l'ARS ne peut identifier là où va l'argent ce qui pose problème lorsque des programmes impliquent des bénévoles d'association pour animer des ateliers si ces derniers ne sont pas à minima rembourser de leurs frais.

Afin de valoriser le travail effectué par les bénévoles et de faciliter leur implication, une indemnisation paraît nécessaire d'autant plus que pour pouvoir animer des ateliers, les bénévoles ont déjà investi du temps, et parfois de l'argent, pour suivre la formation ETP de 40h au même titre que les autres intervenants.

Développer des ateliers spécifiques

Pour France Assos Santé Grand Est, il nous paraît nécessaire de promouvoir au sein des programmes ETP, la mise en place systématique d'un atelier de sensibilisation à la vaccination, d'un atelier animé par l'association liée à la pathologie pour d'une part transmettre des savoirs expérientiels et d'autre part pour renforcer l'autonomie des patients, et d'un atelier d'information sur les droits des usagers.