



Sigles utilisés

ANPAA : Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie

ARPDD : Association Régionale de Promotion de la Dialyse à Domicile

BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive

CA : Champagne Ardenne

CARÉDIAB : Champagne Ardenne Réseau Diabète

CES : Centre d'examen de Santé

CH : Centre Hospitalier

CMES : Centre Médical d'Evaluation Sportive

CNAM : Caisse National de l'Assurance Maladie

Dpt : Département

EPSM : Etablissement Public de Santé Mentale

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GE : Grand Est

GHAM : Groupement Hospitalier Aube Marne

MCV : Maladie Cardio Vasculaire

MSA : Mutualité Sociale Agricole

MSP : Maison de Santé Pluri professionnelle

PAGE : Plateforme d'Appui aux GENéralistes

SSR : Soin de Suite et de Réadaptation

UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

1. INTRODUCTION

Dans le cadre de ses missions d'accompagnement au développement de l'ETP, l'Espace Ressources ETP Grand Est met à disposition des professionnels/association d'utilisateurs/patients experts de proximité, des temps d'échange sur l'ETP. Ces réunions visent à contribuer à l'essor de l'ETP en région, en particulier concernant les pathologies, publics et territoires les plus dépourvus actuellement.

En 2020, le contexte sanitaire nous a amenés à proposer un format distancié pour ces soirées (19h-21h30). Ces échanges visaient les objectifs suivants :

- Améliorer la lisibilité de l'offre ETP et des priorités locales ETP ainsi que les manques sur nos territoires :
 - Programmes,
 - Acteurs,
 - Zones blanches...
- Renforcer et/ou générer des dynamiques locales sur les questions d'ETP,
- Contribuer à faire du lien,
- Permettre une meilleure connaissance de l'Espace Ressources ETP : missions, équipe, activités, site...

Département concerné	Date de la soirée	Nombre de participants	Structures participantes
52	21 sept. 2020	6	Association Page, CH Bourbonne-les-Bains, MSP La Saulamance, UNAFAM 52
10	22 sept. 2020	13	ANPAA 10, Association Les Petites Herbes, Association Renaloo, CH Troyes, EPSM Aube, GHAM, MSP La Saulamance, Réseau régional de cancérologie Grand Est, UNAFAM 52
08	5 oct. 2020	14	CARÉDIAB, CH Belair, CH Nord-Ardenne, Ligue contre le cancer 08, Ugecam Nord-Est
51	6 oct. 2020	16	CARÉDIAB, CH Châlons, CHU Reims, Haltémis, Institut Jean Godinot, Maison de la nutrition, Mutualité Française, Pharmacie Principale Sicard, Ugecam Nord-Est

Le programme de ces rencontres s'est déroulé en 2 temps :

1. Présentations de (s) :
 - Participants, de leurs attentes, de leurs implications en ETP
 - L'Espace Ressources ETP en Grand Est
 - L'état des lieux des programmes ETP en Champagne Ardenne
2. Discussions, échanges permettant de réfléchir aux priorités ETP de territoire

2. ATTENTES DES PARTICIPANTS

- Connaître d'autres acteurs ETP, repérer les ressources ETP du territoire
- Echanger, profiter de partage d'expériences, connaître ce qui se fait en matière d'ETP
- Mieux connaître l'offre d'ETP, pour pouvoir en parler (aux patients, aux professionnels)
- Rechercher des info, partenaires pour la mise en œuvre de programmes d'ETP précis (ex : psychiatrie)
- Se motiver, se remotiver dans ses pratiques d'ETP



3. PRESENTATION DE L'ESPACE RESSOURCES

L'Espace Ressources ETP Grand Est est une structure associative disposant d'un Conseil d'Administration constitué de professionnels de santé et représentants d'associations d'usagers des trois antérégions. Il est la résultante d'une réorganisation des structures d'appuis antérieurement en place dans chaque région (Alsace, Champagne-Ardenne et Lorraine). Il a pour missions de :

- Proposer de l'appui en ETP sur chaque territoire et il y dispose pour cela d'un équivalent temps plein
- Rendre visible les programmes en Grand Est, en lien régulier avec l'ARS
(le site est mis à jour au fil de l'eau)
- Mettre en place des moments d'échanges de pratiques
- Valoriser les actions de terrain par le biais de la journée régionale, la revue ou la newsletter
- Rapatrier, créer avec les professionnels qui le souhaitent des outils pédagogiques
- .../...

4. PRESENTATION DE L'ETAT DES LIEUX DES PROGRAMMES ETP EN CHAMPAGNE-ARDENNE

Pour rappel, les [recommandations de l'HAS](#) de 2007 stipulent qu'« une proposition d'ETP doit être présentée à toute personne enfants et ses parents, adultes ayant une maladie chronique, quels que soit son âge; le type, le stade et l'évolution de sa maladie ». Il est rappelé dans les textes, que l'ETP se distingue des informations et des conseils que dispensent les soignants à leurs patients. Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient.

Aussi, même si l'ETP est une posture, une intention éducative dans l'accompagnement de la personne, la posture seule n'offre pas un soin spécifique structuré, organisé et en pluridisciplinarité dont tout patient atteint de maladie chronique devrait pouvoir bénéficier au travers d'un programme d'ETP.

Chaque soirée présentait l'état des lieux de l'offre actuelle de programmes sur le territoire champardennais avec un focus sur le département concerné. En Champagne Ardenne 95 programmes d'ETP sont déployés pour 330 programmes en Grand Est (soit environ 25%).

Nous notons que chaque programme d'ETP peut-être très différents tant sur :

- Les pathologies traitées :
 - Mono pathologique ou pluri
- Les lieux de mise en œuvre :
 - Un lieu : ce qui est souvent le cas pour les établissements de santé (17 porteurs de programmes)
 - Plusieurs lieux : pour les réseaux de santé ou les associations (5 porteurs de programmes)
- La file active : variable en nombre suivant les pathologies et les structures

80 % des programmes sont portés par des établissements de santé, ce qui signifie des séances éducatives majoritairement présentes dans les établissements de santé publics ou privés (centre hospitalier, clinique, SSR ...). Avec pour conséquences, une mise à disposition plus favorable aux citoyens et pénalisant les



personnes vivant en ruralité. Ces derniers devant se déplacer sur plusieurs dizaines de kilomètres pour bénéficier d'un programme d'ETP

Présentation des porteurs de programmes d'ETP en CA : [carte réalisée à partir des données de l'ARS juillet 2020](#)

Précisions concernant les porteurs de programmes multi-sites (les couleurs d'écriture correspondent aux couleurs de la carte) :

Les porteurs de programmes multi-sites implantés en ruralité :

- Réseau de santé CARÉDIAB porteur d'un programme ETP maladies métaboliques, délocalisé sur 20 sites (en MSP et pôle de santé) couvrant 3 départements 08-51-10.
- MSA porteur de deux programmes ETP, l'un sur les maladies cardiovasculaire, l'autre polyopathologique (concernant : BPCO, diabète, maladies cardiovasculaires)
- Le CMES : un programme ETP polyopathologique (cancer, obésité, diabète, maladies cardiovasculaires), délocalisé sur 7 sites du 52, (principalement en MSP)

D'autres programmes muti-sites implantés sur les grandes villes des 4 départements :

- L'ARPDD : un programme ETP dialyse à domicile décliné sur 13 sites en CA
- La CNAM : 1 programme ETP diabète, décliné sur 4 sites en CA (dans les CES)

Remarque : Certains participants nous ont fait part de modifications concernant leurs programmes. Les éléments obligatoires à signaler à l'ARS (cf. [l'article 84 de la loi HPST du 2 juillet 2009](#)) sont :

- Arrêt du programme,
- Changement de coordinateur,
- Modification sur les objectifs du programme,
- Modification de la source de financement

D'autres éléments peuvent parvenir à l'Espace Ressources pour une mise en ligne et une remontée à l'ARS par nos soins (ex : lieux de mises en œuvre). L'Espace Ressources n'est pas habilité à mettre en ligne des informations concernant les programmes sans validation par l'ARS Grand Est.

Offre de programmes ETP par département :

- [focus département 08](#)
- [focus département 51](#)
- [focus département 10](#)
- [focus département 52](#)

Offre de programmes ETP selon des thématiques spécifiques

	Dpt 08	Dpt 51	Dpt 10	Dpt 52	En CA	En GE
Programme ETP psychiatrie	1	0	0	0	1	12
Programme ETP addictions	0	3	0	0	3	5
Programme ETP cancer	1	0	0	1	2	17
Programme ETP diabète	4	10	9	4	27	78
Programme ETP obésité / diabète et obésité	4	6	3	2	18	46
Programme ETP incluant enfants/ado	1	9	2	1	13	67

Il apparaît que 45% des programmes en Champagne Ardenne et en Grand Est soient centrés sur les pathologies métaboliques (diabète, obésité, maladies cardio-vasculaires), cela correspond aux spécialités ayant initié l'ETP. Cependant nous allons vers une seconde évolution des programmes avec l'émergence de l'ETP pour d'autres publics (psychiatrie, addictologie, oncologie mais aussi les maladies rares, maladies neurodégénératives...). Des publics nouveaux apparaissent aux travers d'appel à projet concernant les maladies d'Alzheimer et apparentées par exemple et demain peut-être les troubles du spectre autistique.

Nous faisons le constat, suite à la présentation, du peu de **programmes d'ETP qui incluent les enfants et adolescents en Champagne Ardenne**, comparativement au reste du Grand Est. Ces programmes sont réalisés exclusivement en centres hospitaliers (programmes ETP diabète et/ou obésité de l'enfant) et essentiellement au CHU de Reims qui porte 9 des 13 programmes CA d'ETP incluant des enfants/ado.

5. DISCUSSION

Suite à l'état des lieux de l'offre des programmes autorisés, les participants ont été invités à faire part de leurs observations et réflexions. Les échanges sur les constats et pistes d'amélioration sont synthétisés ci-après.

A) Mieux connaître, mieux se connaître autour de l'ETP

- Méconnaissance du champ de l'ETP pour encore une majorité de professionnels et de patients
 - Piste d'amélioration :
 - Communiquer sur l'ETP en général (intérêts, organisation...), de façon différenciée vers les professionnels et les patients via différents média et lieux de diffusion (ex : pharmacies)



2. Méconnaissance de l'offre ETP sur le territoire, des modalités d'inclusion, des lieux de mise en œuvre, des thématiques éducatives abordées...

➤ Piste d'amélioration :

Valoriser, optimiser le référencement des programmes d'ETP sur le site de l'Espace Ressources ETP
Créer des supports de diffusion (flyers) sur les différents programmes d'ETP de la région

3. Difficulté à travailler ensemble par méconnaissance des acteurs de proximité, intervenants potentiels

➤ Piste d'amélioration :

Aider à identifier, repérer, localiser les acteurs de l'ETP (les personnes formées, intervenantes mais aussi celles sensibles au champ de l'ETP)
Se former ensemble en équipe et/ou sur un même territoire
Organiser, faciliter des temps d'échange (visio) à l'échelle du territoire (liens de proximité) et du Grand Est (liens par thématique / public, mutualisation d'expériences)

B) Soutenir, appuyer le développement de l'ETP

4. Le soutien logistique (ex : gestion des salles, courriers...) pour la mise en œuvre de programmes d'ETP est essentiel pour les structures de ville souhaitant développer de l'ETP

➤ Piste d'amélioration :

Identifier et mobiliser les organisations permettant un soutien logistique des acteurs de ville
Repérer les potentiels de transférabilité

5. Méconnaissance et/ou confusion autour des structures d'appui méthodologique en ETP (Espace Ressources ETP, UTEP)

➤ Piste d'amélioration :

Communiquer sur les missions et les champs d'actions de chacune

C) Réduire l'écart entre formation et mise en œuvre des programmes

6. La formation obligatoire (40h Dispenser l'ETP) demande un investissement (coût et temps), en particulier pour les professionnels libéraux non défrayés de leurs consultations perdues

➤ Piste d'amélioration :

Faciliter les formations (prise en charge financière directe) de proximité, surtout en ruralité
Favoriser les formations-actions en équipe
Inclure les 40h de formation dès les formations initiales

7. Les professionnels formés se démotivent, s'épuisent face aux difficultés de mise en œuvre des programmes : contraintes administratives liées à la demande d'autorisation et à l'évaluation quadriennale et sous-valorisation du temps de construction et de coordination du programme

➤ Piste d'amélioration :

Faciliter/ réduire les démarches administratives
Améliorer la communication sur les appuis possibles aux équipes
Valoriser financièrement les temps de construction et de coordination d'un programme



D) Favoriser l'accessibilité des programmes ETP

8. Les patients peuvent être éloignés des lieux de mise en œuvre des programmes, la distance étant source de fatigue, de coûts, limitant l'accès à l'ETP
 - Piste d'amélioration :
Favoriser le développement de l'ETP de proximité, au plus près des patients et la valoriser
Développer l'ETP à distance
9. Les patients ne peuvent bénéficier d'une prise en charge financière concernant les trajets pour se rendre aux séances d'ETP
 - Piste d'amélioration :
Proposer une aide financière pour le déplacement lors de séances d'ETP (ex : bons de transport)

E) Articuler l'ETP dans le maillage des dispositifs

10. Articulation complexe et/ou mal définie de l'ETP avec certains dispositifs (parcours de soin, soin de support, parcours sport santé, parcours d'accompagnement, protocole de réhabilitation...)
 - Piste d'amélioration :
Repérer et expliciter les complémentarités et les limites de ces dispositifs au regard de ce qui est attendu en ETP (ETP ou pas ETP ?)
Définir les possibilités d'articulation de l'ETP avec ses dispositifs
Aider à l'évolution de certaines de ces actions vers des programmes ETP

6. CONCLUSIONS

Ces soirées d'échange ont fait l'objet d'une évaluation par questionnaire (70% de répondants). La note de satisfaction des deux parties est de 4,1/5. Selon les répondants, ces échanges ont permis de :

- 1) Avoir une meilleure lisibilité de l'offre de programmes d'ETP actuelle ? (Note 4,3/5)
- 2) Mieux connaître l'Espace Ressources ETP (équipe, missions, activités) ? (Note 4,2/5)
- 3) Discuter des
 - Besoins et priorités locales en matière d'ETP ? (Note 3,9/5)
 - Possibilités et potentiels de développement de l'ETP ? (Note de 3,7/5)

Cet état des lieux est un premier pas vers un diagnostic de territoire plus précis. Cependant il met en lumière les pathologies (psychiatrie, addictologie et cancer), zones géographiques (le département de la Haute Marne) et le public (enfants et adolescents) peu représentés dans le champ de l'ETP, dessinant les pistes d'action à venir.

S'appuyant sur les attentes et suites à donner selon les participants, l'Espace Ressources à travers ses missions va favoriser les espaces d'échanges et reconduire ces moments de rencontres en visioconférences. Ces 'Rendez-vous de l'ETP' réuniront les acteurs de l'ETP créant la dynamique locale nécessaire au développement de l'offre d'ETP de qualité et de proximité sur un territoire.