

A stylized blue silhouette of a person with their arms raised in a celebratory gesture, set against a background of two shades of blue. The figure is composed of simple, rounded shapes.

Aide à la mise en place d'un programme ETP SEP

Livret 1 :
ÉLABORER un programme

2017



SOMMAIRE

LIVRET 1

L'importance de bien identifier l'équipe	7
L'importance de bien identifier les besoins et les objectifs	9
L'importance de bien identifier les moyens	11
L'importance des évaluations	13

LIVRET 2

Exemple d'un programme ETP dans la SEP	3
Autres besoins recensés autour du patient	5
Élaborer le contenu du programme, les questions à se poser	6

LIVRET 3

Les principes de base en animation	3
Organisation des ateliers	4
Témoignages de patients	6



Réussir la mise en place d'un **programme d'Education Thérapeutique du Patient** (ETP) dans la Sclérose En Plaques (SEP), de la conception à l'animation, repose sur une bonne connaissance des publics ciblés et de leurs attentes, des objectifs à atteindre et des moyens disponibles.

Coordonnée par l'UNISEP, une équipe multidisciplinaire a conçu, directement à partir des besoins exprimés par les malades et leurs proches, un document pour vous aider dans cette démarche en proposant quelques recommandations et une série de questions à se poser. Le but étant que chacun dans l'équipe puisse s'impliquer dans l'élaboration d'un programme cohérent et productif.

Alliant connaissances du terrain et savoirs théoriques, l'UNISEP, créée en 1998, réunit des structures associatives dédiées à l'aide aux patients et à la recherche scientifique et médicale sur la SEP. Elle vise à faire le lien entre les décisions politiques et les réalités du terrain.

Avec le soutien du ministère chargé de la Santé.

AVANT-PROPOS

Quel est l'objectif de ce document ?

Se poser les bonnes questions avant d'élaborer ou de faire évoluer un programme ETP dans la SEP, que ce programme soit dispensé au sein d'un établissement hospitalier ou en ville, avec un souci d'accès facile pour tous, tant géographique que dans son contenu.

Rappeler que le travail d'équipe et l'esprit collaboratif, notamment avec les personnes touchées par la SEP, garantiront le succès du projet.

A qui s'adresse-t-il ?

A toutes les personnes ayant les compétences nécessaires pour dispenser l'Education thérapeutique du Patient et qui souhaitent proposer un programme d'ETP dans la SEP.

L'UNISEP rappelle que pour tous les professionnels de santé, une formation de 40 heures en ETP est nécessaire.

Que contient-il ?

Les bases d'un cadre de référence qui doit permettre la mise en œuvre d'un programme personnalisé afin d'aider les patients et leur entourage à mieux vivre avec leur maladie au quotidien.

Les retours d'expérience des entretiens et des ateliers permettront à chacun d'ajuster le programme pour mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec une SEP.

Ce document est le fruit de 6 ateliers menés sur le territoire français rassemblant près de 120 patients SEP et leurs proches, afin de recueillir leurs attentes et besoins en termes d'éducation ; de 2 ateliers de plus de 30 professionnels de santé et représentants institutionnels.

DÉFINITION

DE L'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient)

L'Éducation Thérapeutique du Patient est inscrite dans la loi Hôpital Patients Santé Territoires du 21 juillet 2009.

Selon la Haute Autorité de Santé, dans ses recommandations de 2007, « 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 avec une maladie chronique »

L'ETP sous forme de programme doit être autorisée par l'Agence Régionale de Santé (ARS). La demande d'autorisation est téléchargeable sur le site de l'ARS correspondant à la localisation du programme.

Pour tout renseignement ou aide à la constitution d'un dossier, contactez l'ARS locale ainsi que le pôle Ressources ETP régional.

L'objectif général d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient doit être centré sur le bénéficiaire et répondre aux besoins d'autonomie dans la gestion de la vie quotidienne avec une sclérose en plaques tout en maintenant ou améliorant la qualité de vie.

QUELQUES PRÉCISIONS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central, chronique, invalidante et évolutive.

En France, ce sont plus de 100 000 personnes qui sont touchées par la maladie. Elles sont 400 000 en Europe et 2,3 millions dans le monde. L'âge moyen de début de la maladie se situe entre 25 et 35 ans. Mais il existe également des formes pédiatriques (âge de début avant 18 ans) et des formes qui débutent après 60 ans. Aujourd'hui, en France, on compte environ 5 000 nouveaux cas chaque année. Et parmi les personnes atteintes, 3 sur 4 sont des femmes.

Les formes de la maladie

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune du système nerveux central qui détruit la gaine de myéline. Elle peut être rémittente (à poussées) ou progressive. Elle est à l'origine de lésions qui provoquent des perturbations motrices, visuelles, sensibles, cognitives, une fatigue intense... A plus ou moins long terme, ces troubles, visibles ou invisibles, peuvent entraîner, dans certains cas, un handicap irréversible.

Impacts de la maladie

Au-delà de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne et personnelle des patients, le retentissement est aussi familial, psycho-social et professionnel, autant d'éléments incontournables à prendre en compte dans l'accompagnement des personnes concernées et dans l'élaboration des programmes.

1

L'IMPORTANCE DE BIEN IDENTIFIER L'ÉQUIPE

Constitution de l'équipe :

L'équipe en charge de la mise en place du programme, doit être **pluridisciplinaire** et comporter au moins **deux professionnels** de santé d'activités différentes.

Selon le **décret** n° 2013-449 du 31 mai 2013, art. R. 1161-2- Pour **dispenser ou coordonner l'ETP**, les personnes mentionnées aux articles D. 1161-1 et R. 1161-3 disposent des **compétences suivantes** :

1° **Techniques** permettant de favoriser une information utile du patient sur la maladie et le traitement, de fournir les éléments nécessaires au suivi et à l'organisation. Pour la coordination, ces compétences sont adaptées à la conception des dispositifs d'intervention et d'analyse des données ainsi qu'à la stratégie d'animation des équipes ;

2° **Relationnelles et pédagogiques** permettant de développer un partenariat avec les patients. Pour la coordination, ces compétences sont adaptées au développement des apprentissages et aux échanges au sein des équipes et avec les partenaires ;

3° **Organisationnelles** permettant de planifier des actions et de conduire un projet d'éducation thérapeutique du patient. Pour la coordination, ces compétences sont adaptées à la planification et à l'évaluation des actions menées, à l'identification des canaux de communication les plus appropriés.

Missions des membres de l'équipe :

Au-delà de l'aspect réglementaire de l'équipe pluridisciplinaire, la **bonne animation** et la **bonne coordination** seront la **base de la réussite** d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

C'est un point à prendre en considération avec beaucoup d'attention.

LES QUESTIONS À SE POSER

La composition d'une équipe



- Au sein de l'équipe, existe t-il un ou des **membres capables** de :
 - **Mener à bien le diagnostic éducatif** des personnes vivant avec une SEP ?
 - **Elaborer des déroulés d'activités** qui constitueront des programmes, du contenu d'ateliers au conducteur de séance ?
 - **Animer les ateliers** autour de la SEP et les différentes dimensions de la maladie ?
 - **Coordonner l'ensemble des membres et du dispositif ETP** afin de s'assurer du bon fonctionnement et de la qualité de la mise en place du programme ?

- L'équipe a-t-elle en son sein un **patient partenaire** ou un **représentant** d'une **association** de patients dans une logique de co-construction ?

- Les membres de l'équipe sont-ils prêts à développer un **travail collectif** et **collaboratif** avec les bénéficiaires du programme ?

- Sur quel membre de l'équipe s'appuyer pour assurer l'**accueil** des **patients**, la **promotion** du programme ETP et de ses bénéfices ?

- À quels intervenants extérieurs l'équipe pourrait-elle **ouvrir la participation** au développement du programme pour **enrichir**, par des thérapies et pratiques complémentaires, **les solutions** à proposer aux personnes vivant avec une SEP ? Ex : professeur de yoga, sophrologue,...

2

L'IMPORTANCE DE BIEN IDENTIFIER LES BESOINS ET LES OBJECTIFS

Pourquoi un nouveau programme par rapport à ceux qui sont disponibles ?

La proposition d'un nouveau programme d'ETP doit tenir compte du **maillage territorial** en terme de programmes déjà existants. Il peut être utile de contacter le référent ETP de l'ARS locale pour convenir de l'**opportunité** d'un **nouveau programme**.

Les programmes peuvent toutefois avoir leur propres spécificités dans la définition du public-cible, dans les contenus (complémentaires à d'autres programmes), ou bien dans les lieux où ils seront dispensés.

L'objectif général

C'est ce que le programme souhaite développer dans le but d'une **autonomie et d'une qualité de vie du patient**, dans sa vie quotidienne avec une maladie chronique.

Les objectifs spécifiques

Ils correspondent aux compétences que le programme souhaite faire acquérir aux participants pour atteindre l'objectif général. Ces objectifs doivent être **centrés sur le patient** et montrer une cohérence dans la progression vers la **prise de décision** et d'action du patient dans la gestion de **sa vie quotidienne**.

LES QUESTIONS À SE POSER

Évolution ou nouveau programme



- Quels sont les **besoins** des personnes vivant avec une SEP ?
- Par qui ont-ils été **recueillis** et comment sont-ils **formulés** ?
- A-t-on favorisé les **retours d'expériences** d'ateliers pour faire évoluer les contenus du programme ?
- En quoi les **programmes existants** ne répondent-ils pas aux attentes ?
- Quelles **solutions correctrices** apporter à travers un nouveau programme ETP pour répondre aux besoins non satisfaits ?
- Un **nouveau programme** est-il **motivé** par les résultats d'une analyse de territoire, une évaluation d'expériences locales, une prise en compte de public-cible... ?
- Quels sont les **publics-cibles** et leurs **besoins** ? Ex: différencier les personnes atteintes de SEP en fonction du stade de la maladie et adapter les réponses en fonction de leur situation : mise sous traitement, changement de traitement, gestion des complications, situations nouvelles de handicap...
- Les **séances** d'ETP seront-t-elles dispensées **au plus près des lieux** de vie des personnes atteintes de SEP ?

3

L'IMPORTANCE DE BIEN IDENTIFIER LES MOYENS

Les moyens techniques

Les outils utilisés en Éducation Thérapeutique du Patient doivent **favoriser** les échanges de vécus et d'expériences en soutenant l'**interaction entre les participants**.

En matière d'**éducation**, **les outils** sont au service de l'émergence des représentations des participants ; ils doivent permettre de **susciter** le questionnement et **générer** la réflexion et la co-construction de solutions qui respectent le choix éclairé des patients.

→ Des **guides d'animation** en éducation à la santé sont disponibles en téléchargement, sur les sites « Pôle Ressource ETP », les sites IREPS, CRES... par exemple.

Les modalités d'organisation

L'ETP est proposée au patient qui adhère ou non au projet éducatif.

La **communication sur le programme** : lieux, horaires, objectifs, thèmes et bénéfices attendus, ... est un élément **primordial** dans le recrutement des patients. La personne de l'équipe en charge de la promotion du programme devra penser à bien **mobiliser** les différents **partenaires** pour diffuser et rappeler ces informations.

Point d'attention : très souvent, les personnes vivant avec une SEP ont une vie active rythmée par les obligations professionnelles et familiales, rendant la disponibilité plus difficile durant les heures de travail.

LES QUESTIONS À SE POSER

Le recrutement des patients



- **A qui s'adresser** au sein de l'établissement hospitalier pour toucher les patients (réfèrent ETP, autre...) ?
- Comment **faire connaître** le nouveau programme ETP ?
- **Quels messages** délivrer dans le document informatif sur le programme qui sera remis **aux professionnels** de santé et au public ?
- Est-ce que le document d'information sur le **programme** est **co-construit** avec des patients concernés par la SEP ?
- Sur quels autres **partenaires** de ville **s'appuyer** pour aider au recrutement **et communiquer** sur les bénéfices du programme ETP ?
Ex: Médecins traitants, neurologues de ville, réseaux SEP, pharmaciens, associations de patients, mairies, sites internet...
- Dispose-t-on d'un **programme** assez **souple** pour **s'adapter** aux patients, à leurs souhaits et/ou **conditions de vie**. Ex : format et contenu adaptés à des séances individuelles/collectives ? Rythme des séances/ateliers ? Durée et horaires ?
- Comment **répondre aux personnes** désireuses de bénéficier du programme et qui sont **dans l'incapacité de se déplacer** (raisons géographiques et/ou de handicap) ? Quelles **autres solutions** leur proposer ? Ex : visio-conférence, entretien téléphonique, réseau de professionnels libéraux formés (kiné, IDE, psychologues...) et **partenariats** de moyens (salles de mairie, d'autres établissements de soins...)

4

L'IMPORTANCE DES ÉVALUATIONS

Comme tout projet dont les orientations sont définies par des **objectifs**, plusieurs **évaluations** sont nécessaires dans le cadre des programmes autorisés afin d'en mesurer les réalisations.

On trouvera, en terme d'**activité**, une évaluation **quantitative** (nombre d'ateliers, de séances, de participants...) et en terme d'**amélioration** du programme, une évaluation **qualitative** (satisfaction des participants, compétences acquises, déroulement des ateliers,...). Ces évaluations vont se retrouver à tous les niveaux du projet :

- des séances éducatives (questionnaire satisfaction)
- du Programme Personnalisé du Patient (PPP). Cette évaluation se fait avec et pour le patient, sous forme d'auto-évaluation.
- du programme général faisant objet de demande d'autorisation. Cette évaluation se fait annuellement à la date anniversaire de l'autorisation du programme. Elle s'inscrit dans une démarche ayant pour but l'amélioration continue du programme.
- A la fin de la 4^{ème} année, l'ensemble des évaluations annuelles précédentes sera compilé et permettra à l'ARS de décider de la continuité du programme.

→ Les **ARS proposent des guides et des grilles** d'aide aux évaluations téléchargeables sur leurs sites.

Pour plus d'information sur la détermination des objectifs et des évaluations, consultez les recommandations de la HAS et n'hésitez pas à vous rapprocher du référent ETP de votre ARS avec lequel vous pourrez échanger efficacement sur votre programme.

LES QUESTIONS À SE POSER

Utiliser les retours d'expériences



- Une fois le programme personnalisé dispensé, à quelle **distance** faire le **bilan** avec le **participant** au programme en fonction des **projets de vie** de chacun ?
- Quels sont les éléments à prendre en compte pour **faire évoluer le programme** lors de l'évaluation annuelle ?
- Comment **organiser le lien** avec le médecin traitant ?
- Après accord du participant, doit-on proposer de **communiquer l'évaluation du PPP** au neurologue ou à l'équipe soignante de l'hôpital ?

Conseil

Il sera plus facile et plus efficace de **démarrer un programme modeste** et de **l'améliorer progressivement** avec les retours d'expériences.

L'Education Thérapeutique du Patient relève des **sciences de l'éducation et des sciences humaines et sociales**. Adjoindre ou développer des compétences dans ces disciplines sera **un atout précieux** pour réaliser des programmes de qualité.

Ces livrets pourront s'enrichir de vos remarques et suggestions que nous vous remercions d'adresser sur : contact@unisep.org

A partir des attentes recueillies auprès des patients et de personnes directement concernées par la maladie, trois livrets ont été conçus pour constituer une série d'aide à la mise en place d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient dans la SEP :

- 1- “**Élaborer** un programme”
- 2- “**Définir** et rédiger le contenu”
- 3- “**Animer** un programme”

La version 2017 est téléchargeable sur les sites de l'Unisep, de l'Espace éthique Ile de France et du Pôle Ressource ETP Ile de France.

CONTRIBUTEURS

Antoine Franck
Orly Gertner
Marie-Caroline Lai
Jean-François Léger
Yvon Le Moullec
Sylvie May
Carole de Mulatier
Emmanuelle Plassart-Schiess
Réseau SEP Sindefi
Pierre-Yves Traynard

CONCEPTION GRAPHIQUE

juliendm.fr

COORDINATEUR

Fédération UNISEP

Ce document est librement inspiré du livret de l'Espace éthique/IDF Créer et animer une structure de réflexion éthique disponible à l'adresse suivante : espace-ethique.org/checklist