Travaux menés au niveau régional

Dans le cadre du Comité Régional d'Education Thérapeutique du patient

Année 2006

Sommaire

1- Commission Cahier des charges et critères de qualité
page 5

2- Formation initiale et continue à l'éducation thérapeutique
page 9

3- Quelles ressources mobiliser ?
page 22

1- Commission Cahier des charges et critères de qualité

Membres du groupe de travail

Mme V. VALLES VIDAL
Dr C. MICHEL
Dr G MANUEL
Mme S. BERNARD
Mme M. BAUDRANT
Mr G. DE ANGELIS
Mme L. BEYRAGUED
Mr B. ALLENET
Mme R. FAVRET
Mme F. TOULLIER

L'éducation thérapeutique du patient est une idée qui chemine et s'appuie sur un corpus croissant de connaissances, d'expérimentations. Par ailleurs, le législateur y fait de plus en plus fréquemment référence : loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en 2002, loi relative à la politique de santé publique en 2004 par exemple.
Elle est enfin une préoccupation croissante des professionnels de santé, de leurs patients et des associations de patients.

Pour autant, il reste encore à faire pour qu'elle devienne une réalité appréhendée et partagée par tous les acteurs dans les mêmes termes.

Dans cette perspective, l'objectif des travaux de cette commission a été de réaliser un document de référence qui soit utilisable en Rhône-Alpes par les institutions et les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient et qui permette de cadrer les conditions dans lesquelles la pratique de l'éducation thérapeutique doit s'inscrire.

Les membres de cette commission ont voulu faire leur cette phrase de Saint Exupéry " Dans la vie, il n'y a pas de solution, il y a des forces en marche, il faut les créer et les solutions suivent ".

Définition de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient représente un processus centré sur le patient, continu, planifié et régulier, intégré à la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, destinée à aider le patient (sa famille, un tiers, une personne de confiance) à comprendre la maladie et les traitements, à participer aux soins, à prendre en charge son état de santé.
C'est une démarche indiquée par le médecin et proposée au patient qui y adhère librement. Ce processus s'effectue entre une équipe multidisciplinaire et le patient et/ou sa représentation (famille, tiers, personne de confiance) et vise des objectifs de santé définis à partir des demandes et besoins. L'objectif général est la mise en sécurité du patient et l'optimisation de sa prise en charge, afin d'obtenir une santé objective et une santé subjective les meilleures possibles.
Ce processus se réalise dans un contexte structuré et organisé impliquant certaines ressources et contraintes, utilise des méthodes et des moyens éducatifs (incluant une évaluation formative itérative) et nécessite des compétences et des structures de coordination.

Par qui ?

- Les promoteurs

Les promoteurs sont responsables de l'organisation du programme et/ou des activités d'éducation thérapeutique du patient. Ils doivent s'assurer du respect du cahier des charges.

Peuvent être promoteurs des associations de patients, des associations de santé, des institutions, des maisons de santé, des services hospitaliers et des structures de santé.

- Les acteurs

Une équipe pluri et/ou multi professionnelle de **personnels soignants formés** à l'éducation thérapeutique (1) (médecin, pharmacien, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, podologue, dentiste, psychologue, etc.) et des **intervenants non soignants** qui doivent être pris en compte dans l'organisation de la prise en charge des maladies chroniques : le patient lui même, des associations de patients, des travailleurs sociaux. Ces acteurs non soignants contribuent à un contexte facilitant l'adhésion du patient. Ils peuvent aplanir les difficultés de prise en charge individuelle (notamment l'accès aux droits) et vont réunir les conditions qui permettront à la démarche d'éducation thérapeutique de ne pas être entravée par des questions d'ordre financier, matériel ou de contexte socioprofessionnel.
Les associations de patients soutiennent l'éducation thérapeutique du patient, relayent l'information la concernant, s'intègrent à la formation, témoignent et permettent aux patients de se retrouver hors contexte de soins.
Les professionnels de l'équipe seront sollicités en fonction des objectifs et des compétences nécessaires à la réalisation du programme éducatif.

Pour qui ?

Pour les patients atteints de :

- pathologie(s) chronique(s).
- ou d'une pathologie de durée limitée nécessitant une prise en charge complexe et/ou à risque.

Les patients doivent être volontaires et peuvent donc refuser de suivre le programme d'éducation thérapeutique.
En cas d'accord du patient, la participation au programme doit également être proposée à la famille et/ou à l'entourage avec l'accord du patient.

Pourquoi ?

Pour optimiser l'acceptation de la maladie par le patient, l'organisation de ses soins, son niveau d'observance, dans le but d'améliorer ou de stabiliser sa qualité de vie.

Quoi ?

Acquisition de savoirs (connaissance de la maladie et de son traitement), de savoir faire (apprentissage de gestes techniques) et de savoir être.

Comment ?

1. Diagnostic éducatif, culturel et social (DGS), en face à face (étape initiale obligatoire).
2. Définition et formalisation avec le patient d'objectifs éducatifs en accord avec ses besoins et ses attentes.
3. Plan d'action : séances thématiques programmées (dimensions biomédicales, cognitives, psychoaffectives, socioprofessionnelles et organisationnelles).
4. Moyens : individuel, groupe, présentiel ou à distance (téléphone, Internet, etc.), écoute active, échanges interactifs, supports pédagogiques divers (nécessaires mais pas suffisants).
5. Stratégie de mesure des effets de l'intervention.(2)

(1) Voir le cahier des charges de la commission *formation continue et initiale*.
(2) N'est détaillé dans ce document que l'évaluation des effets de la stratégie, partie intégrante du mode opératoire de la stratégie d'éducation, qui peut faire partie d'une stratégie sommative ou formative de la part de l'éducateur. Par ailleurs, comme pour toute mise en œuvre d'une intervention en santé, l'évaluation devra comporter démarche d'évaluation globale dont les composantes possibles sont les suivantes : 1. une analyse des besoins (description de toutes les composantes d'une situation problème), 2. une analyse stratégique (situation / pertinence des objectifs fixés par l'action), 3. une analyse de l'intervention (objectifs fixés / ressources mobilisées), une analyse de productivité (ressources mobilisées / biens ou services produits), 3. une analyse de rendement (investissements consentis / effets mesurés), enfin une analyse des conséquences (effets produits / pertinence de la réponse à la situation initiale) (Contandriopoulos 1991).

Selon 6 dimensions possibles, adaptées à chaque programme, compte tenu de la stratégie développée (3) :

- biologiques ou cliniques,
- recours aux soins,
- acquisition de connaissances,
- acquisition de comportements ou d'aptitudes à réagir en situation,
- modification de caractéristiques personnelles ou psychologiques,
- modification de facteurs sociaux.

Selon l'évolution de la Qualité de Vie des patients (indicateur global prenant en compte les 6 dimensions précitées).

L' évaluation des effets peut s'opérer selon différentes modalités (questionnaires, entretien, auto-évaluation, etc.) et à des temps adaptés au déroulement du programme.

Où ?

En ville, à l'hôpital, ou au domicile du patient. Dans un espace dédié à cette activité le temps des séances.

Quand ?

Ce temps d'éducation doit être indépendant des autres activités de soins et avec une disponibilité optimale du patient.
Au moment jugé le plus opportun par le patient et l'équipe.
Si possible hors période aiguë (en période aiguë, on opère un transfert d'information, une sensibilisation ; on se situe au " premier niveau de survie " ; définition OMS).
En continu, planifié, régulier, sous couvert d'une évaluation au début de chaque nouvelle séance, des acquis et des attentes du patient.

(3) Berrewaerts J, Libion F, Deccache A. Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieu de soins ? UCL - RESO, Unité d'éducation pour la santé. Dossier technique 03-23.

2- Formation initiale et continue à l'éducation thérapeutique

Membres du groupe de travail

Mme Sandra Bernard
Mme Louisa Beyragued
Mme Renée Favret
Dr Violaine Lina
Dr Gilles Manuel
Dr Christine. Michel
Mme Véronique Valles Vidal
Mr Benoît Allenet
Mme Marie Badoil
Mr Denis Cocard
Dr Christian Comte
Mr Gilles De Angelis
Mme Catherine Guenot
Pr Serge Halimi
Mme Fabienne Toullier
Dr Etienne Crozier

" *Dans la formation des professionnels de santé, on perçoit l'émergence discrète de formations en éducation du patient, en lien avec une demande croissante des professionnels. Toutefois, les formations " classiques " restent largement majoritaires et centrées sur le soin curatif et la maladie aiguë. Les sciences humaines sont très faiblement représentées dans les formations initiales et continues. Elles manquent surtout d'intégration.*

L'éducation thérapeutique du patient concerne tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des maladies chroniques ou prolongées ou de certaines maladies de durée limitée : médecins généralistes et spécialistes (hospitaliers et libéraux), pharmaciens, dentistes, psychologues, sages-femmes, professions paramédicales (hospitalières et libérales), diététiciens.

Elle concerne aussi des intervenants non soignants qui doivent être pris en compte dans l'organisation de la prise en charge des maladies chroniques : le patient lui-même, les associations de patients, les travailleurs sociaux ".

Source: actualité de la réflexion sur l'Education Thérapeutique du P atient
Site Web du ministère de la santé - visité le 13 12 06

I - Identification des formations existantes : freins et attentes

A - La Formation professionnelle initiale

L'INPES a fait un état des lieux sur les différentes formations existantes en France en éducation thérapeutique (ETP). Cet état des lieux ne concerne que les **formations initiales**. L'étude a porté sur 10 catégories de professionnels de santé (médecins, chirurgiens dentistes, sages-femmes, pharmaciens infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, diététiciens, s puéricultrices, cadres de santé et podologues). Les structures de formation des professionnels de santé ont été identifiées et interrogées.
Cette étude a porté sur plusieurs points comme : le nombre d'heures consacrées à la formation en ETP dans les différentes professions, les compétences les plus fréquemment enseignées, les freins à la mise en place de formations spécifiques de formations en ETP et les attentes. (Voir en annexe1).

Le rapport 2002 sur les formations en éducation pour la santé et pour l'éducation thérapeutique en France établi à la demande du Ministre délégué à la santé, soulignait l'importance de l'enseignement précoce (formation initiale) de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique pour tous les professionnels de santé. Une formation à l'éducation thérapeutique du patient nous paraît devoir faire partie de tous les enseignements des professionnels de santé en formation initiale. Avec comme objectif de cet enseignement, la prise en compte de la dimension éducative et son développement comme faisant partie intégrante du soin :

- Quelles représentations des soignants en matière d'éducation ?
- Les définitions, les modèles, l'évolution des concepts, les politiques de santé sur ce thème.
- L'alternance entre soins curatifs et soins préventifs.
- Les problématiques, les freins.
- Le diagnostic éducatif et la contractualisation.

B - La formation professionnelle continue

Un état des lieux non exhaustif sur la formation professionnelle continue a été réalisé par la commission " Formation initiale et continue ", en région Rhône-Alpes. Il porte sur les médecins salariés et libéraux, les infirmiers, les kinésithérapeutes, les pharmaciens et sur un organisme de formation : l'IPCEM. (Questionnaire en annexe 1).

1/ La formation des médecins et de pharmaciens

Pour les médecins libéraux, La formation médicale continue (FMC) est essentiellement associative, faite de petites associations locales regroupant un nombre réduit de médecins exerçant dans un même quartier ou village, dans un même tour de garde, ou ayant le même mode d'exercice, une même spécialité ou se regroupant autour d'une modalité particulière de formation etc. Souvent ces associations ont un fonctionnement fluctuant dans le temps.
Quelques associations, souvent anciennes, ont un recrutement plus large.
D'autres sont développées dans la mouvance de syndicats professionnels. Certains sont structurés autour d'un pôle universitaire ou d'une spécialité.
Le collège lyonnais des généralistes enseignants (clge) est une association loi 1901 effectrice de FMC et adhérente au collège national LE CNGE. L'URML participe à la FMC essentiellement via l'EPP, dont elle est l'organisme effecteur.

En Rhône-Alpes un certain nombre d'associations sont regroupées autour de deux fédérations, FMC Rhône-Alpes et l'UNAFORMEC Rhône-Alpes.

Toutes ces structures sont caractérisées par le bénévolat des organisateurs et des participants. Cependant deux organismes nationaux financent certaines formations ; ce sont l'OGC - Organisme Gestionnaire Conventionnel - organisme financeur dépendant des caisses de sécurité sociale et le FAF-PM - Fonds d'Assurance Formation de la Profession Médicale - qui recueillent des cotisations obligatoires des médecins. Ils financent des formations sur des sujets qu'ils proposent aux associations au cours d'un appel d'offre annuel.

Les freins à la mise en œuvre d'une FMC en ETP :

- L'absence de reconnaissance, de cotation et de rémunérations spécifiques dans ce domaine.
- Le manque de visibilité de personnes ou de structures ressources dans ce domaine.
- Le temps nécessaire à la mise en œuvre de l'ETP dans le cadre de la prise en charge d'un patient.

A noter que ce temps est lié au degré d'implication du médecin dans les différentes étapes. Par exemple, recrutement des patients et diagnostic éducatif, participation éventuelle à des modules, suivi ou bien s'il intervient sur l'ensemble du programme.

- Le peu d'efficacité attribuée par les médecins à ce type de prise en charge.
- La culture médicale inculquée aux médecins durant leurs études, centrée sur le diagnostic et la thérapeutique.

Sur ces deux derniers points, bien qu'ils soient cités, on note un réel changement des médecins vers une plus grande reconnaissance et un plus grand intérêt envers l'ETP.

Pour les ***médecins salariés non hospitaliers***. Les trois CNFMC n'ont à ce jour agréé aucun organisme pour la formation médicale continue. En effet, les décrets d'application ont été publiés au JO le 3 juin dernier seulement. La "campagne" d'agrément devrait démarrer en fin d'année 2006.

Concernant plus spécifiquement l'ETP en Rhône-Alpes, selon le CNFMC des médecins salariés, il n'y a actuellement pas de demandes d'agrément qui auraient été déposées par des organismes dispensant des formations sur l'éducation thérapeutique du patient. Le volet prévention / éducation est, selon le CNFMC des médecins salariés, très peu intégré dans les programmes de FMC.

Pour les ***pharmaciens*** en plus du cursus de base il peut exister une formation professionnelle validante.

La Faculté de pharmacie de Grenoble propose en formation initiale 30h en ETP. Un séminaire, consacré à ce thème, est aussi proposé aux internes dans le DU de pharmacie clinique.

2/ La formation des professions paramédicales

Pour les infirmières un enseignement d'éducation à la santé est fait durant la formation initiale, en transversalité sur les 3 années d'études.

Pour les diététiciennes l'enseignement, réalisé aussi en transversalité, concerne plutôt l'éducation pour la santé.

Les kinésithérapeutes n'ont pas de formation identifiée sur ce thème.

3/ La formation professionnelle continue à l'hôpital

Pour les Hospices civils de Lyon : Il organise des formations mais les thèmes sont à la demande et il semble que l'éducation thérapeutique n'a pas été demandée. Sinon il y a des participations à des congrès et des colloques. Le financement d'une formation professionnelle à titre personnelle au titre du CIF doit être aussi possible.

Il existe aussi des formations dans le cadre d'un AEU d'éducation pour la santé et aussi d'un Mastère Sciences des Systèmes de Santé organisé par le Pr. Fabry au sein duquel il est possible de choisir un module d'évaluation et éducation thérapeutique en deuxième année.

4/ Les formations dispensées par l'organisme de formation IPCEM

L'IPCEM est un institut de formation professionnelle. Sa principale mission est de proposer aux soignants des formations pédagogiques à l'éducation thérapeutique des patients. L'IPCEM propose quatre types de formation.

En 2006, 70 professionnels de santé de la région Rhône-Alpes ont suivi une formation dispensée par L'IPCEM. Ces professionnels qui sont principalement des médecins et des infirmier(e)s ont participé aux cycles " Asthme ", " Diabète " et " Mucoviscidose " (voir annexe 3).

II - Définition de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient représente un processus centré sur le patient, continu, planifié et régulier, intégré à la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées, de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, destinées à aider le patient (sa famille, un tiers, une personne de confiance) à comprendre la maladie et les traitements, à participer aux soins, à prendre en charge son état de santé.
Cette démarche est indiquée par le médecin et proposée au patient qui adhère librement. Ce processus s'effectue entre une équipe multidisciplinaire et le patient et/ou sa représentation (famille, tiers, personne de confiance) et vise des objectifs de santé définis à partir des demandes et besoins.
L'objectif général est la mise en sécurité du patient et l'optimisation de sa prise en charge afin d'obtenir une santé objective et une santé subjective, les meilleures possibles.
Ce processus se réalise dans un contexte structuré et organisé impliquant certaines ressources et contraintes, utilise des méthodes et des moyens éducatifs (incluant une évaluation formative itérative) et nécessite des compétences et des structures de coordination.

III - Quelles compétences acquérir ?

Pour permettre la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) on distingue deux fonctions principales :

- Les soignants éducateurs
- Les coordinateurs d'équipe d'actions ou de programmes

Il faut envisager aussi la formation de formateurs.
Pour cela il est proposé 4 niveaux de formations :

1 Un niveau de sensibilisation
2 Une formation diplômante non universitaire
3 Une formation diplômante universitaire (DU)
4 La formation médicale continue

A - Un niveau de sensibilisation

Objectifs : Ce niveau n'est pas un niveau validant mais une sensibilisation à l'ETP abordant les valeurs éducatives et les finalités de l'ETP.
Il doit favoriser l'apparition d'une culture commune en éducation du patient et pouvoir faire connaître à chacun, professionnel de santé et patients, l'existence de l'ETP.
Il doit permettre aussi l'orientation des patients et leur accompagnement dans une démarche d'ETP.
Il s'agit d'une activité en accord avec le code de déontologie et les décrets de compétences de la plus part des professionnels de santé.

Il permet d'accéder à un socle minimal de connaissances sur l'ETP, axé sur des bases simples :
Faire découvrir quel est l'objectif de l'ETP, sa place par rapport aux soins et à la prévention en générale, son contenu, ses modalités de réalisation et d'évaluation.

Il peut être :

- soit intégré aux formations initiales de chaque profession de santé,
- soit proposé en formation professionnelle continue de tous les professionnels de santé, ainsi que des cadres de santé, et accessible aux usagés.

Dans le cadre de la FMC il est préférable que cette formation soit multiprofessionnelle.

Compétences acquises après une sensibilisation en ETP :

- Reconnaître les éléments spécifiques dans l'éducation thérapeutique d'une approche centrée sur le patient, et non sa maladie.
- Reconnaître les différences avec leur expérience et leurs pratiques éducatives usuelles.
- Décrire les avantages et les limites de ces compétences par rapport à leur approche habituelle.
- Recenser les ressources nécessaires pour une telle approche thérapeutique centrée sur le patient dans son propre environnement, même s'il existe des contraintes et des obstacles.
- Ebaucher un plan d'action personnel pour développer une éducation thérapeutique centrée sur le patient et centrée sur l'apprenant, dans leur propre milieu professionnel.

Durée : Cette sensibilisation est prévue sur une période courte de une ou deux journées. Elle n'est pas suffisante pour permettre de réaliser soi même un programme d'éducation thérapeutique.

B - Une formation diplômante non universitaire

Objectifs : Former des professionnels de santé afin qu'ils puissent faire, eux même, de l'éducation thérapeutique auprès de leurs patients atteints de maladie chronique.

Cette formation doit être **multiprofessionnelle et pluriprofessionnelle** permettant ainsi la réciprocité et l'établissement d'une culture commune.
Les critères qualité de l'éducation thérapeutique définis par l'OMS-Europe sont : multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle et incluent le travail en réseau. Le travail en collaboration constitue un enjeu important pour l'acceptation des recommandations et pour leur application. (Rapport : Stratégies Nouvelles de Prévention - Commission d'Orientation de Prévention présidée par le Dr Jean-François Toussaint - 15 Décembre 2006).
Cette première étape en commun est nécessaire dans l'intérêt des patients, afin d'avoir un discours cohérent de chaque professionnel intervenant et ne pas mettre en doute la crédibilité de la démarche.
C'est une formation diplômante.
Elle permet de pratiquer l'ETP avec un niveau de compétence suffisant et reconnu et donc de prétendre à une reconnaissance financière.

Elle n'est pas obligatoirement, la suite de l'étape de sensibilisation. En effet les deux démarches ne sont pas liées dans un même processus de formation.

Compétences à acquérir :
La liste des compétences à acquérir a déjà fait l'objet de travaux par l'OMS - compétence -Europe (1998) et par le Laboratoire de pédagogie de la santé, Upres EA 3412, UFR Santé, médecine et biologie humaine, Université Paris 13 - d'IVERNOIS J-P., GAGNAYRE R. (2005)

Durée : Cette formation serait de 5 à 10 jours en trois sessions. Elle ne doit pas être trop longue pour rester accessible à des professionnels exerçants. Le découpage en trois sessions est intéressant pour **permettre la mise en pratique des acquis** entre les sessions, et un retour vers les enseignants des problèmes rencontrés.

Cette formation validante pourrait se présenter avec 3 modules :

a/ **1er module** : une formation **sur la démarche éducative**

Objectifs: développer ses compétences, selon trois registres :
- Celui des " *savoirs* " : issus des disciplines biomédicales, épidémiologiques, sciences humaines et sociales.
- Celui des " *savoirs-faire* " : méthodologie appliquée, pratiques, techniques et outils d'intervention.
- Celui du " *savoir-être* " : capacité d'évolution et d'adaptation du sujet aux situations et aux personnes, capacité de résolution de problèmes.

Il s'agit d'atteindre un équilibre entre ces trois dimensions de compétences professionnelles.

Compétences à acquérir :
- Les théories de l'apprentissage
- Les méthodes et techniques pédagogiques et éducatives

" *On peut souligner l'intérêt dans ce module d'utiliser des méthodes cohérentes avec celles de l'ETP. C'est à dire même méthodes et techniques pour former les futurs éducateurs que celles qu'ils utiliseront eux même avec les patients.* "

Source: Pr A Deccache XVIième journée de l'IPCEM.

b/ **2ème module** : une formation sur la démarche d'ETP et sa planification

Elle a trait aux outils, aux méthodes et stratégies.

c/ **3ème module** : une formation plus spécifique à la connaissance de la maladie et des grands types (ou classes) de patients dans les maladies abordées

Compétences à acquérir : Reprise des connaissances abordées de façon plus générales dans le module précédent, pour permettre d'apprendre ou d'approfondir des questions plus pragmatiques sur des pathologies données.

- Contenu des modules selon des données scientifiques validées
- Le suivi des patients
- Evaluation des patients et des programmes d'ETP

Il ne paraît pas utile d'être formé à toutes les pathologies. A priori l'équipe qui s'occupera de patients asthmatiques ne s'occupera pas de patients diabétiques.
Par contre quel regroupement par pathologie peut-être envisagée ?

- Asthme avec bronchite chronique et insuffisance respiratoire ?
- Diabète avec obésité et maladies cardio-vasculaires ?

Ce module devrait pouvoir être réalisé au cours d'un stage pratique, hospitalier ou non. Il devrait permettre plus particulièrement que les autres modules de s'adapter aux besoins spécifiques et aux attentes des participants.

C - Une formation diplômante universitaire (DU)

Il correspond à un niveau de DU (une douzaine serait recensée en France - Colloque de Lille octobre 2006) (disponible sur le site Internet : www.ephora.fr) ou de DIU (en préparation pour la région grand Sud).

Objectif : Il est nécessaire aux formateurs des professionnels mettant en œuvre l'ETP et aux coordonateurs de structures en éducation thérapeutique. Il est aussi ouvert à toute personne concernée par l'ETP.
Elle doit permettre le partage des expériences des participants, l'analyse des projets pédagogiques, la formulation d'objectifs, les procédures d'autoévaluation....
Les responsables de DU font remonter un certain nombre de questions

- Le manque de formateurs
- L'absence d'un contenu type pour les DU
- L'absence d'une volonté clairement exprimée de standardisation

Durée : si l'on prend comme exemple le DU de Montpellier, cette formation est de 8 sessions de 2 jours et 50 heures de TP.

D - La formation continue

La formation continue pour les professionnels réalisant l'ETP pourrait se faire sous forme de "Forum Conseil" : temps d'échange de pratiques et de réactualisation des connaissances.

Annexes

Annexe 1 - Etat des lieux réalisé par L'INPES en 2006, sur les différentes formations existantes en France en éducation thérapeutique

Annexe 2 - grille d'enquête " Etat des lieux en région Rhône-Alpes "

Annexe 3 - Formations proposées par l'PCEM

Annexe 1 - Etat des lieux réalisé par L'INPES en 2006, sur les différentes formations existantes en France en éducation thérapeutique

Une présentation de ce travail, avec un focus sur les régions Rhône Alpes/Auvergne, nous a été faite le 3 octobre 2006 par l'INPES.

Il en ressort les éléments suivants :
Sur ces deux régions, seules 74% d'entre elles ont répondu. Les problèmes de recueil rencontrés ont été principalement liés au manque de lisibilité en Rhône-Alpes du fait de l'hétérogénéité des formations.

Nombre d'heures consacrées à la formation en ETP dans les différentes professions :

- Le plus grand nombre d'heures :
  Diététiciens → 155, pharmaciens → 123, kinésithérapeutes → 135
- Le plus faible nombre d'heures :
  Les sages femmes → 24, les chirurgiens-dentistes → 47,
  les cadres de santé → 26, les médecins → 73, et les infirmières → 68

Selon nos recherches, en région Rhône-Alpes, le nombre le plus élevé d'heures de formation concernent plutôt les infirmières.

Les compétences les plus fréquemment enseignées :

- La relation soignants - soignés : 90%
- L'enjeu de l'éducation thérapeutique : 89 %
- L'approche psychosociale de la maladie : 87%
- La psychologie du patient : 86%

Les moins fréquemment enseignées et particulièrement peu développées en Rhône-Alpes :

- La planification et la gestion : 52%
- Les modèles et théories sous jacentes en ETP : 53%
- Les théories des apprentissages : 64%
- Les méthodes et techniques pédagogiques : 67%

Les méthodes et les techniques pédagogiques ne sont pas toujours abordées de façon spécifique. L'enseignement comporte généralement un cours magistral associé parfois avec quelques ateliers. Pourtant, il est reconnu que le modèle d'apprentissage du cours est celui qui sera reproduit par les élèves.

Les freins à la mise en place de formations spécifiques de formations en ETP :

- Les programmes surchargés : 69%
- Le manque de formation spécifique : 55%
- Formation pas explicite dans les programmes : 24%

Parmi les structures interrogées, ne proposant pas d'enseignement à l'ETP, près de la moitié souhaiteraient en développer une. Les autres structures sont réticentes à mettre en place une formation supplémentaire ou de devoir en remplacer une déjà existante. Pour certaines structures comme les facultés de médecine ou celles formants des cadres en santé l'enseignement de l'ETP est perçu comme peu pertinent par rapport à l'objectif global de la formation.

Les attentes :

- La formation de formateurs : 37%
- Des supports et bibliographies de référence : 35%
- Un partenariat avec des structures locales : 17%
- Des modules types (cahier des charges) : 17%
- Une place plus importante dans les programmes officiels : 3%

En Rhône-Alpes un partenariat est réalisé avec des structures ressources dans 50% des cas. (Pour information : France 45%). Les ressources sollicitées les plus citées : les structures hospitalières, le CRAES, les ADES et plus rarement les associations d'usagers.

Le rapport final est consultable sur le site de l'INPES : " État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France (pdf, 323 Ko) "

CRAES-CRIPS
Collège Rhône-Alpes d'Education pour la Santé
Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida
9 quai Jean Moulin 69001 Lyon
tel 04 72 00 55 70 / fax 04 72 00 07 53
contact@craes-crips.org
www.craes-crips.org

Annexe 2 - Grille d'enquête " Etat des lieux en région Rhône-Alpes "

Formation continue en éducation thérapeutique du patient

Objectif de la démarche

Dans le cadre d'un travail de réflexion mené par le comité régional d'éducation thérapeutique, réunissant différentes institutions et professionnels de santé publique de la région Rhône Alpes ; nous souhaitons établir un état des lieux sur la formation continue en ETP. Cet état des lieux non exhaustif s'intéresse à certaines professions (médicales et para médicales).
L'objectif de cette démarche est :

- D'identifier les formations existantes : leurs objectifs, leurs méthodes, outils et modalités.
- De mesurer les conditions de réalisation et de leur développement.
- D'établir une liste de type annuaire des formations en ETP.
- D'améliorer les réponses en terme de formation continue en ETP.

Grille d'entretien

1) Qui sont-ils ? (organisation - activité)

2) Quel organisme représentent-ils ?

3) Que représente l'éducation thérapeutique dans leur activité ?

4) Quelle est leur activité au sein de notre région ?
- *Quel recrutement ? (profil, professions représentées)*
- *Combien de participants ?*
- *Couverture géographique (territoires),*

5) Quel cahier des charges (objectifs, méthodes, organisation, domaine d'intervention) ?

6) Quelles sont leurs difficultés ?

7) Quelles améliorations souhaitent-ils dans leur pratique ?

8) Financement ?

Annexe 3 - Formations dispensées par l'organisme de formation IPCEM

Réponse apportée le 7 novembre 2006 par Mme Marie-Thérèse Malaval, responsable pédagogique à l'IPCEM.

" Concernant votre questionnaire, voici les éléments d'information que nous sommes en mesure de vous transmettre :

1) Qui sont-ils ?
2) Quel organisme représentent- ils ?
L'IPCEM a été créée en 1989, est une association loi 1901 dont les missions sont la formation, la conception de supports et d'outils d'éducation thérapeutique, la mise à disposition d'informations relatifs au champ de l'éducation thérapeutique, l'organisation de journées scientifiques.

3) *L'IPCEM est dédié entièrement au champ de l'éducation thérapeutique* qu'elle soit programmée dans les hôpitaux, réseaux, cures thermales, secteur libéral, ...

4) Nous formons actuellement 70 professionnels de santé de la région Rhône Alpes. Médecins et infirmièr(e)s essentiellement, qui participent aux cycles "asthme", "diabète" et "mucoviscidose".

5) L'IPCEM propose, pour ses missions de formation, 4 types de formation :
* Les cycles de formation de 5 à 8 jours, suivant en cela les recommandations du groupe de travail OMS Europe. Il s'agit de formation diplômântes débouchant sur le certificat de formation pédagogique à l'éducation du patient. Ce diplôme est accompagné d'un dossier technique présenté sous forme d'unités d'enseignement capitalisables afin de permettre aux diplômés de solliciter des validations d'acquis d'expérience lors d'inscription dans les DU ou MASTER en éducation pour la santé, éducation thérapeutique.
* Les formations à thèmes : d'une durée de 2 à 4 jours, non diplômantes ; portant sur l'éducation thérapeutique et les réseaux, l'adolescence et maladie chronique, l'éducation du patient au téléphone, ...
* Les formations sur site : à la demande des établissements de soins, d'une durée ne pouvant excéder 5 jours.
* La journée de l'IPCEM : un colloque sur un thème de recherche dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient, est organisé tous les 2 ans.
Tous les programmes de l'IPCEM (objectifs, techniques d'animation, sont supervisés par un conseil scientifique de l'IPCEM et ont été validés par un groupe d'experts réunis à cet effet.

6) Difficultés
7) Améliorations :
Trouver des partenaires locaux et régionaux pour répondre

8) Financement : association autonome sur le plan financier.
Les financements proviennent des organismes de formation continue des hôpitaux, réseaux, individuels.

3- Quelles ressources mobiliser ?

Membres du groupe de travail

Mme Louisa Beyragued
Mr Claude Bouchet
Dr Marie José Communal
Mme Bernadette Devictor
Dr Julie Haesebaert
Mme Josselyne Lazzarotto
Dr Gilles Manuel
Dr Michel Marin
Mme Pascale Oudert
Dr Dominique Ploin
Mr Denis Requillart

Le groupe " Pôle ressources " a travaillé sur deux objectifs.
- D'abord connaître l'existant en matière d'éducation thérapeutique (ETP) en dressant un état des lieux des programmes d'éducation thérapeutique du patient en Rhône-Alpes et en recueillant des informations sur les expériences d'autres régions que Rhône-Alpes.
- Ensuite proposer des axes possibles de développement de l'ETP en Rhône-Alpes.

L'état des lieux en Rhône-Alpes s'est fait à partir d'un questionnaire adressé à vingt trois structures, associations de patients, réseaux et services hospitaliers. Il s'agit d'une étude qualitative non exhaustive. Onze questionnaires complétés ont pu être analysés. Trois par des associations (patients, usagers, santé), trois par des services hospitaliers, deux par des réseaux, un par un médecin généraliste, un par un centre de médecine préventive et enfin un par un centre médical pédiatrique.

L'analyse des questionnaires met en évidence des freins et des leviers au développement de l'éducation thérapeutique.

Les freins

Les freins les plus souvent cités sont les difficultés de financement, le personnel, les formations, les limites géographiques, les freins culturels :

* Il existe des difficultés de financement principalement parce que l' ETP, n'étant pas définie comme prestation sanitaire, ne figure ni à la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM) ni à la nomenclature des actes des professionnels de santé libéraux. Les financements des activités d'ETP sont actuellement possibles par le biais des prestations dérogatoires pour les activités financées par la dotation régionale des réseaux (DRDR) et par les Missions d'Intérêt Général et Aide à la Contractualisation (MIGAC) pour les activités à l'hôpital.

* A cause du manque de personnel médical et para médical dans de nombreuses structures et du nombre limité de personnels formés en ETP, il est souvent difficile de pouvoir dédier du personnel aux activités d'ETP.

* Les formations sont pour certaines structures coûteuses. Il semble utile d'identifier un pôle ressources en formation qui permettrait aux différents acteurs de savoir rapidement quelles formations sont dispensées et où, à qui elles sont destinées, qui les anime.

* Les actuels programmes d' ETP ne sont accessibles qu'aux patients de certains territoires de santé (l'étendue du rayonnement des actions étant limitée au lieu de déroulement des programmes).

* Les objectifs et enjeux de l'éducation thérapeutique sont souvent mal compris des soignants et des patients.

Les leviers

En contrepoint de ces freins plusieurs leviers ont été notés, les moyens matériels et financiers, la motivation de l'équipe, les formations, le fonctionnement multidisciplinaire, le partenariat, le développement géographique / action de proximité, l'adhésion des patients .
C'est en appuyant, favorisant ces leviers que l'ETP pourra se développer.

Un recueil d'informations a été conduit sur des expériences développées dans d'autres régions que Rhône-Alpes

En Franche Comté

L' URCAM de Franche Comté a organisé en lien avec les URCAM de Champagne Ardennes, Bourgogne et Rhône-Alpes, un séminaire national ayant pour objectif la rédaction d'un cahier des charges d'unités transversales d'éducation thérapeutique des patients atteints de pathologies chroniques (UTEP).
Les UTEP sont transversales entre services hospitaliers dans un premier temps. Elles sont inscrites dans le SROS, par territoire, finançables en priorité par les MIGAC. Elles sont inscrites aussi dans le projet des différents établissements de soins.
La DRDR finance des réseaux y compris la formation des acteurs du réseau.
Depuis juillet 2006 mise en place d'un travail sur les activités ambulatoires en s'appuyant sur les généralistes par la formation de premier niveau, les maisons de santé pluridisciplinaires, les Centre d'Examens de Santé et aussi les hôpitaux locaux."

En Nord Picardie

Création en 2002 en collaboration avec la CRAM Nord Picardie du Centre Régional d'Education du Patient.
Il a pour missions :
- la promotion de la culture et des pratiques en éducation du patient auprès des professionnels de santé, hospitaliers et extrahospitaliers, les réseaux de santé et les promoteurs de projet en éducation du patient, les étudiants et les patients atteints de maladie chronique et leur famille,
- l'accompagnement méthodologique des équipes dans leurs actions de prévention, des colloques et formations.

En Basse-Normandie

Inscription dans le SROSS 1994/1998 de l'éducation pour la santé dans la pratique régionale de santé.
Mise en place par l'ARH en 1998, du réseau CORES, COmité Régional Education pour la Santé de Basse Normandie.
Sept hôpitaux sont engagés par convention avec l'ARH et le CORES. Ils ont pour missions de promouvoir l'éducation pour la santé, dans le cadre des priorités définies par la Conférence de Santé Régionale = Programme d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) et Programme Régional de Santé (PRS) et d'inscrire la prévention dans les pratiques hospitalières.

En Provence Alpes Côte d'Azur

Un état des lieux régional éducation thérapeutique et maladies chroniques en pédiatrie a été réalisé en décembre 2005 par le CRES PACA. Les résultats ont été utilisés pour le SROS enfants/adolescents 2006.
On y retrouve soulignée l'importance des soutiens de formation, de partenariat et financiers pour développer les programmes d'éducation thérapeutique.

Les axes possibles de développement de l'Education Thérapeutique du Patient en Rhône-Alpes

Cet état des lieux en Rhône Alpes et d'autres régions, même partiel, a permis au groupe de travail pôle ressources de réfléchir à des axes possibles de développement de l'ETP en Rhône-Alpes.

Toutes les conditions nécessaires ne sont sans doute pas encore remplies pour que l'ensemble des axes puisse être développé dans un futur proche. D'autant qu'il faut veiller à consolider les structures existantes et à les faire évoluer.

Ce sera aux différents partenaires, institutions, financeurs, professionnels de santé, associations de patients, de déterminer quels sont les axes prioritaires à développer.

Les axes possibles de développement :

* Rédaction d'un schéma cible de développement de l'éducation thérapeutique en Rhône-Alpes.

* Développement d'actions de sensibilisation pour les patients et les professionnels de santé, ainsi que de formations.

* Diffusion et développement d'outils.
  - Favoriser la diffusion des référentiels HAS et les documents de l'INPES.
  - Faire connaître et poursuivre la mise à jour de la base de données EPHORA qui est un état des lieux actualisé favorisant la visibilité des actions et les échanges d'expériences.
  - Développer de nouveaux outils à destination des professionnels de santé et des patients ; adaptés selon chaque programme.

* Mise à disposition des ressources d'appui technique, d'aide à la rédaction à la structuration des projets et programmes, d'appui méthodologique, de soutien pour l'évaluation.

* Développement de centres de référence.
Il s'agirait de centres dans lesquels se déroulent des programmes d'ETP. Ces centres serviraient de support à la sensibilisation, aux formations. Mais aussi support technique d'accompagnement (cf supra).
Il pourrait s'agir soit des UTET, soit des Centres d'Examens de Santé, soit de réseaux.

* En complément à des structures " fixes ", des équipes mobiles de conduite de programmes et/ou de soutien pourraient intervenir dans plusieurs territoires afin de permettre une meilleure accessibilité à l'ETP.

* Développement des dispositifs hors hôpital, en particulier dans le cadre de réseaux, mais aussi dans les Centres d'examen de santé ou les maisons médicales.

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient se fera en référence aux orientations du plan national d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques, des recommandations de la Haute Autorité de Santé et aux accords conventionnels.

L'ETP n'est pas inscrite dans le SROS 2006/2010 mais elle est un des objectifs du Programme Régional de Santé Publique (PRSP) en Rhône-Alpes. Ainsi dans l'axe III du PRSP Rhône Alpes " Améliorer certaines prises en charge et la qualité de vie des personnes fragilisées ", il est envisagé de développer l'éducation pour la santé du patient, notamment l'éducation thérapeutique chez les personnes porteuses de maladies chroniques.

La loi de financement de la sécurité sociale indique le rôle que peuvent jouer les caisses nationales d'assurance maladie (art 91 II de la loi de décembre 2006), en apportant aux personnes porteuses de maladies chroniques des conseils en terme d'orientation dans le système de soins et d'éducation en santé.

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient ne pourra se faire que s'il existe un fort partenariat, notamment dans le cadre du Groupement Régional de Santé Publique, entre les institutions, les professionnels de santé, l'Union Régionale des Médecins Libéraux, les organismes et structures de formations initiales et continues, les associations de patients, les organismes comme le CRAES-CRIPS et les ADES de la région ; et aussi un partenariat entre les structures de ville et hospitalières.