



# ACTES du FORUM sur l'Éducation Thérapeutique du Patient dans les maladies rares

*Comment passer des principes à la réalité ?*



**mercredi 4 juin 2014**

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé

Avec le soutien  
du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé



# Sommaire

⇒ [Lien direct vers la page sur le titre de chaque intervention](#)

Introduction par Alain DONNART, Président de l'Alliance Maladies Rares

page 4

## OUVERTURE

### ► Le projet ETP de l'Alliance Maladies Rares : favoriser et promouvoir l'ETP dans le champ des maladies rares

Marie-Pierre BICHET, *Chargée de projet ETP de l'Alliance Maladies Rares*

Paul GIMENES, *Directeur adjoint chargé du plaidoyer de l'Alliance Maladies Rares*

page 6

### ► Développement de l'ETP et place des maladies rares dans les programmes autorisés

Élisabeth GAILLARD, *Direction Générale de la Santé, bureau MC3*

page 9

### ► L'ETP et son financement dans les maladies rares

Gilles BIGNOLAS, *Direction Générale de la Santé, bureau MC3*

page 11

## 1- POURQUOI ET COMMENT S'ENGAGER DANS L'ETP ?

### ► L'ETP, des changements de paradigme pour la médecine

Dr Pierre-Yves TRAYNARD, *Médecin coordinateur du Pôle de ressources Ile de France en Education Thérapeutique du Patient*

Pr Brigitte CHABROL, *Chef de service de neurologie et maladies du métabolisme - Hôpital La Timone*

page 17

### ► Quel apport de l'ETP pour les associations et les personnes atteintes de maladies rares ?

Anne-Sophie LAPOINTE, *Présidente de l'Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)*

page 21

#### TABLE RONDE 1

### ► Pourquoi et comment s'engage-t-on dans l'ETP ?

Alain OLYMPIE, *Directeur général de l'Association François Aupetit, ANIMATEUR*

page 23

Anne-Sophie LAPOINTE, *Présidente de l'Association VML*

Céline HEINTZE, *Association HTAP France (Hypertension Artérielle Pulmonaire)*

Dr Janine-Sophie GIRAUDET, *Rhumatologue, Hôpital Cochin*

Mireille CLÉMENT, *Patient experte, Association Française contre l'Amylose*

Dr Jean DUCOS, *Référent maladies chroniques, Agence Régionale de Santé Ile-de-France*

#### Avertissement

Les textes reproduits dans ces actes sont basés sur la retranscription des interventions et des débats du Forum sur l'ETP dans les maladies rares.

## 2 - COMMENT FAIRE DE L'ETP DANS LES MALADIES RARES ?

### L'ETP, UN PARTENARIAT ENTRE TOUS LES ACTEURS

#### ► Un exemple de programme : bénéfiques d'une co-construction

page 34

Nathalie TRICLIN, *Présidente de l'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF)*  
et Pr Roland JAUSSAUD, *Chef de service de médecine interne, CHU Reims*

#### ► Le patient expert, une « valeur ajoutée » pour les maladies rares

page 37

Thomas SANNIÉ, *Président de l'Association Française des Hémophiles (AFH)*

### TABLE RONDE 2

#### ► Comment construire un partenariat, freins et leviers ?

page 39

Thomas SANNIÉ, *Président de l'AFH, ANIMATEUR*

Christelle DURANCE, *Patiente experte, UTET d'Angers*

Pr Roland JAUSSAUD, *Chef de service de médecine interne, CHU Reims*

Josée de FÉLICE, *Vice-Présidente de l'Association Pemphigus Pemphigoïde France*

Patricia STUNAU, *Infirmière, Hôpital Cochin*

Pr Jean-François CORDIER, *Centre de référence des maladies rares pulmonaires, Lyon*

### L'ETP DANS UNE LOGIQUE DE MUTUALISATION ET DE TRANSVERSALITE

#### ► L'ETP dans les centres de référence/compétences et dans les filières : quelles opportunités ?

page 47

Dr Célia CRÉTOLLE, *Centre de Référence MAREP- Hôpital Necker*

#### ► Quelle place pour l'ETP de proximité dans les maladies rares ?

page 50

Dr Brigitte SANDRIN, *Médecin de santé publique*

### TABLE RONDE 3

#### ► Comment agir dans l'ETP dans une logique de mutualisation et de transversalité ?

page 52

Anne-Sophie LAPOINTE, *Présidente de l'Association VML ANIMATRICE*

Dr Anne Le RHUN, *Médecin de santé publique, UTET de Nantes*

Dr Brigitte SANDRIN, *Médecin de santé publique*

Dr Evelyne MILOR, *Référent Maladies Rares ARS Limousin*

Viviane VIOLLET, *Vice-présidente et co-fondatrice de l'Alliance Maladies Rares*

Pr Eric HACHULLA, *Coordonnateur de la filière maladies rares FAI2R*

## PERSPECTIVES

#### ► L'ETP et le droit à l'accompagnement

page 58

Marie-Christine JEAN, *Directrice inter région Nord, Services Régionaux, AFM Téléthon.*

#### ► Les maladies rares et l'ETP, un terrain d'innovation ?

page 60

Catherine TOURETTE-TURGIS, *Maître de Conférence, Université Pierre et Marie Curie,*

#### ► Quelle place pour l'ETP dans les futures politiques de santé maladies rares ?

page 62

Dr Patrice Dosquet, *Direction générale de la Santé, MC3*

#### ► Conclusion

page 63

Alain DONNART, *Président de l'Alliance Maladies Rares*

## ANNEXE : le Projet ETP de l'Alliance Maladies Rares

page 65

# Introduction



**Alain DONNART,**  
*Président de l'Alliance Maladies Rares*

Bonjour à tous. Je suis très heureux de vous accueillir pour votre Forum consacré à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les maladies rares. Ce Forum est organisé par l'Alliance Maladies Rares, que j'ai l'honneur de présider, collectif de plus de 200 associations dont beaucoup sont présentes aujourd'hui et je les en remercie. Ces associations représentent plus de 2 000 maladies rares et plus de 3 millions de personnes.

Depuis sa création le 24 février 2000, l'Alliance Maladies Rares s'est donné comme ambition de porter la voix des personnes atteintes de maladie rare en France pour faire entendre leurs spécificités, leurs besoins et leurs attentes. C'est aussi un collectif qui croit en la nécessité de travailler tous ensemble, avec tous les acteurs du système de santé.

Je me réjouis de voir qu'aujourd'hui toutes les parties prenantes sont réunies pour ce Forum : les associations de malades, bien sûr, mais aussi des professionnels de santé/maladies rares, des professionnels de l'éducation thérapeutique, des représentants des pouvoirs publics (qu'il s'agisse du ministère de la Santé ou des Agences régionales de santé), des élus et des industriels du médicament.

L'Alliance Maladies Rares, c'est aussi un collectif d'associations en action, qui a décidé de résister, de se lever et de dire non : non à l'ignorance, non à l'indifférence et non à l'isolement. Un collectif qui a décidé de s'engager et de poursuivre le combat contre les maladies rares.

Vous le savez, la France est pionnière dans les maladies rares. Elle a été le premier pays de l'Union européenne à se doter d'un Plan national maladies rares en 2005. L'Alliance Maladies Rares l'a en partie impulsé, comme elle a impulsé le deuxième Plan à partir de 2011. Tout cela a été rendu possible par la mobilisation et le combat associatif. Par ailleurs, si l'Alliance Maladies Rares a été présente, c'est aussi l'occasion pour moi de saluer le travail de notre grande sœur, celle qui nous aide constamment : je veux parler de l'AFM-Téléthon, notre locomotive à tous, et bien sûr les généreux donateurs du Téléthon sans qui rien ne serait possible.

Sachez que dans les maladies rares, nous, malades, familles de malades, nous poursuivons le combat. Plus que jamais, nous résistons au quotidien. Pour nous, comme le disait Lucie Aubrac, « le verbe résister doit toujours se conjuguer au présent ». Ce Forum sur l'ETP dans les maladies rares s'inscrit clairement dans ce cri du cœur, ce cri de résistance.

Il était donc évident et nécessaire pour l'Alliance Maladies Rares d'organiser ce temps de débat, entre toutes les parties prenantes, pour réfléchir ensemble à la façon de favoriser et développer l'ETP dans les maladies rares aujourd'hui hors des radars. Or cette ETP, cette volonté de rendre le malade acteur de sa santé – certains parlent d'empowerment – est essentielle pour toutes nos associations.

L'idée de permettre à des malades et à leurs familles de prendre leur destin en main, ce destin qui les a déjà si durement frappés, est absolument fondamentale. Mais l'ETP est encore plus urgente et nécessaire dans les maladies rares, pour ces malades et ces familles qui luttent quotidiennement contre l'isolement, la rareté de l'expertise et la complexité de leur maladie. C'est d'ailleurs pourquoi l'ETP n'est pas, à l'Alliance Maladies Rares, une action comme une autre. Au-delà des écoles de pensée, c'est une philosophie d'action, un principe qui nous transcende et nous éclaire.

Aussi ce Forum ne se déroule-t-il pas dans n'importe quel lieu, mais au ministère des Affaires sociales et de la Santé. Un lieu symbolique qui nous honore, mais nous oblige aussi collectivement à l'action et aux résultats. Pour

que l'ETP devienne une réalité dans les maladies rares, nous n'avons pas une obligation de moyens mais une obligation de résultats. J'en suis profondément convaincu.

Enfin, je ne voudrais pas ouvrir ce Forum sans exprimer quelques remerciements au préalable. Avant tout, je voudrais remercier et féliciter ses organisateurs, toute l'équipe de l'Alliance Maladies Rares et tout particulièrement les deux architectes de ce Forum et des actions ETP à l'Alliance : Marie-Pierre Bichet et Paul Gimènès. Ils ont œuvré avec passion pour vous offrir ce Forum. Je suis impressionné par leur charge de travail, effectué souvent au-delà de leurs heures de bureau, pour que l'Alliance Maladies Rares puisse vous présenter un aussi bel événement !

Ce Forum, comme toutes les actions ETP de l'Alliance, bénéficie du soutien déterminant de la direction générale de la Santé (DGS), et je veux ici la remercier – tout particulièrement le Dr Patrice Dosquet avec qui nous avons le privilège et le plaisir de travailler, et qui nous fera l'honneur de conclure cette journée. Et puis, évidemment, je souhaite remercier chaleureusement les trois animateurs qui porteront avec moi cette journée que nous voulons participative et constructive. Ils en seront les premiers garants. Un grand merci, donc, à Alain Olympie, à Thomas Sannié et à Anne-Sophie Lapointe pour leur soutien et leur engagement à nos côtés. Un grand merci aussi à vous tous, ici devant moi, pour votre présence aujourd'hui. N'oubliez pas que ce Forum est vôtre. C'est vous, par votre participation, qui allez le nourrir.

Enfin, je voudrais conclure par l'essentiel, sans quoi je n'ouvrierais pas bien ce Forum : tout ce travail, nous allons le mener pour l'ensemble des personnes atteintes de maladies rares et pour leurs familles. Encore une fois, je ne peux m'empêcher en ce moment de penser à ces malades, ces familles, ces 3 millions de personnes, ces 3 millions d'équilibristes qui marchent continuellement sur le fil de la vie. C'est à cette mosaïque de vie que je veux penser en ce moment. Ils restent au cœur de nos préoccupations. N'oublions jamais que c'est pour eux que nous nous défendons aujourd'hui. C'est pour eux que nous allons travailler aujourd'hui.

Je disais en janvier dernier, quand j'ai eu le plaisir d'ouvrir la conférence d'Europlan visant à réfléchir au lancement d'un éventuel troisième Plan national maladies rares – ce que l'Alliance Maladies Rares souhaite – que, dans les maladies rares, la vie est un combat. Il faut se battre toujours pour gagner. Et pour gagner, il nous faut une armée de courage et une armure d'espoir. Je vous disais que le courage, nous l'avons. Nous avons appris et apprenons toujours à être braves, à surmonter nos maladies et à surmonter notre destin. Et je vous disais que nous avons le devoir de construire ensemble cette armure d'espoir, pour nous, pour les générations futures. Pour moi, l'ETP est aussi une armure d'espoir, dans la mesure où elle peut aussi nous rendre libres, nous affranchir de la maladie, nous permettre d'agir ensemble et de faire travailler toutes les parties prenantes main dans la main et nous rendre meilleurs, plus forts.

La phrase de Paul Valéry prend ici tout son sens : « mettons en commun ce que nous avons de meilleurs et enrichissons-nous de toutes nos mutuelles différences ».

J'aurai le plaisir de vous retrouver ce soir pour partager vos réflexions, vos idées, et conclure ce Forum. En attendant, je vous souhaite à tous une excellente journée et des échanges très fructueux !

### **Alain DONNART, Président de l'Alliance Maladies Rares**

Retraité de la fonction publique, Alain DONNART a rejoint en 2006 l'Alliance Maladies Rares en tant que Président de Lesch-Nyhan Action, une des 40 associations fondatrices de l'Alliance.

Alain DONNART s'est impliqué dans le domaine des maladies rares lorsque le syndrome de Lesch-Nyhan a été diagnostiqué chez son petit-neveu. Il s'agit d'une maladie génétique rare qui se caractérise notamment par des troubles du comportement sévères allant jusqu'à l'automutilation. Il a ainsi souhaité s'investir pour que cette maladie ne soit pas oubliée et aider les parents bien souvent démunis.

Très vite, son engagement a dépassé les frontières d'une seule maladie et il a souhaité porter le message de l'Alliance Maladies Rares dans sa région en devenant délégué régional Rhône-Alpes en 2008. Il est également membre du CISS Rhône-Alpes. Alain DONNART a souhaité poursuivre en s'investissant au niveau national, en devenant en 2011 Vice-président de l'Alliance Maladies Rares. En avril 2013, il est élu Président et succède ainsi à Viviane VIOLLET.

Alain DONNART est membre du Conseil d'Administration de Généthon et membre du Conseil d'Administration de la Fondation maladies rares.

## ► Le projet ETP de l'Alliance Maladies Rares : favoriser et promouvoir l'ETP dans le champ des maladies rares

Marie-Pierre BICHET, *Chargée de projet ETP de l'Alliance Maladies Rares*

Paul GIMENES, *Directeur adjoint chargé du plaidoyer de l'Alliance Maladies Rares*

Bonjour à tous.

Nous sommes très heureux d'être devant vous aujourd'hui pour vous présenter le projet d'éducation thérapeutique de l'Alliance Maladies Rares, qui a pour objet de favoriser et de promouvoir l'ETP dans le champ des maladies rares.

L'Alliance Maladies Rares est convaincue que l'ETP est une nécessité pour les maladies rares.



### ► L'ETP pour les personnes atteintes de maladies rares : pour quoi faire ?

Définir l'ETP n'est jamais facile, parce que c'est à la fois un concept, une philosophie du soin et un dispositif encadré par la loi. Pour nous, c'est un concept fondé sur l'écoute et la confiance. C'est un accompagnement bienveillant, une autre manière de concevoir le soin afin d'aider le malade à prendre lui-même les décisions qui sont bénéfiques pour sa santé.

L'ETP a pour ambition d'améliorer la qualité de vie. Cette amélioration peut revêtir différentes formes, mais, dans tous les cas, c'est une grande bouffée d'oxygène pour toutes les maladies rares.

### ► L'ETP pour les associations : à quoi ça sert ?

Pour les 202 associations qui composent le collectif de l'Alliance Maladies Rares, l'ETP est une manière de renforcer leurs compétences, mais aussi de consolider leur rôle en tant que partenaires des différents acteurs du système de santé, de se faire connaître et de faire reconnaître leur savoir-faire.

C'est également un moyen, pour les associations, de repenser leurs actions. En effet, ainsi qu'Alain Donnart le rappelait, l'ETP est aussi une manière de penser et d'agir. Nous sommes convaincus que, pour les associations qui s'y investiraient, l'ETP pourrait même changer leur projet associatif.

### ► L'ETP, qu'en savons-nous ?

En 2011, une enquête conduite auprès des associations membres de l'Alliance Maladies Rares a montré que ces dernières connaissaient peu l'ETP et de ce fait étaient avides d'en savoir plus.

Quelques chiffres illustrent ce constat :

- 25 % ne connaissaient pas le terme « éducation thérapeutique » ;
- 80 % des associations souhaitaient s'investir dans l'ETP ;
- 70 % estimaient ne pas être suffisamment informées ;
- 90 % souhaitaient que l'Alliance Maladies Rares les accompagne dans l'élaboration de leurs projets ETP.

Nous avons lancé depuis avril dernier le même type d'enquête auprès des malades eux-mêmes. Cette enquête, toujours en cours, a trouvé un écho très favorable puisque durant les trois premières semaines, nous avons obtenu plus de 1 000 réponses. Les premiers constats sont les suivants :

- 80 % des personnes atteintes de maladies rares n'ont jamais entendu parler d'ETP ;
- cependant, elles ne sont plus que 30 % lorsqu'elles occupent un rôle de dirigeant au sein d'une association ;
- les malades et leurs proches ont connaissance de l'ETP essentiellement par l'intermédiaire des associations de malades (40 %) et des professionnels de santé (37 %), majoritairement des médecins spécialistes.

Face à ce constat de grand déficit d'ETP dans les maladies rares, d'une méconnaissance de ce dispositif de la part des associations et des personnes malades, mais aussi face à la volonté des associations de s'y impliquer, l'Alliance Maladies Rares a décidé de s'engager dans le développement de l'ETP dans les maladies rares en mettant en place un plan d'action spécifique.

## ► L'Alliance Maladies Rares en action : le plan ETP 2013-2015

Le plan ETP 2013-2015 de l'Alliance Maladies Rares comporte plusieurs missions majeures :

- promouvoir l'ETP en informant et en sensibilisant les associations membres ;
- accompagner et conseiller les associations dans leur projet ETP de façon personnalisée ;
- construire des outils pratiques et méthodologiques sur l'ETP pour les associations ;
- mutualiser les compétences et les expériences pour favoriser le partage.

Pour atteindre ces objectifs, nous avons déjà organisé plusieurs « Ateliers ETP » interactifs et participatifs qui ont rencontré un vif succès auprès de nos associations. Les retours des participants ont été très positifs. Ces ateliers leur ont permis d'envisager les applications possibles de l'ETP pour leur propre pathologie. C'était une belle découverte, pour nous comme pour eux !

Nous avons également mis en place une campagne d'information auprès des associations membres de l'Alliance Maladies Rares qui ont déjà mis en oeuvre ou souhaitent développer un projet d'ETP, en leur proposant un service personnalisé « à la carte ». Nous avons également commencé à rédiger un guide pratique, dont la version électronique sera proposée en ligne sur le site Internet de l'Alliance Maladies Rares prochainement. Ce guide traite du cadre réglementaire, institutionnel et procédural. Il s'appuie aussi sur de nombreux témoignages d'acteurs de l'ETP, en particulier dans les maladies rares. Nous espérons qu'il permettra aux associations de mieux comprendre les enjeux et les conditions de mise en oeuvre d'actions ou de programmes d'éducation thérapeutique.

## ► Le Forum ETP

Le Forum d'aujourd'hui poursuit plusieurs objectifs :

- présenter un état des lieux de l'ETP dans le champ des maladies rares ;
- rappeler pourquoi l'ETP est si importante pour les personnes malades et leurs familles, notamment dans les maladies rares ;
- faire une mise au point sur ce qu'est/ce que n'est pas l'ETP ;
- donner une impulsion à l'ETP dans les maladies rares ;
- sensibiliser tous les acteurs et leur donner envie de « faire » de l'ETP ;
- réfléchir ensemble aux freins et leviers existants permettant de faire de l'ETP une réalité dans les maladies rares.

Ce Forum se déroulera en deux temps.

La première session, intitulée « Pourquoi et comment s'engage-t-on dans l'ETP ? », sera présidée et animée par Alain Olympie, directeur général de l'association François Aupetit.

La seconde est intitulée « Comment faire de l'ETP dans les maladies rares, en partenariat entre tous les acteurs ? ». Sa première partie sera présidée et animée par Thomas Sannié, président de l'Association Française des Hémophiles. Elle se concentrera sur le partenariat entre tous les acteurs : professionnels de santé, associations et patients experts. Ensuite, la deuxième partie de cette session sera présidée et animée par Anne-Sophie Lapointe, présidente de Vaincre les Maladies Lysosomales. et s'intéressera à la nécessaire logique de mutualisation et de transversalité. Les actes de ce Forum seront mis en ligne sur le site Internet de l'Alliance Maladies Rares.

Nous tenons à remercier les trois animateurs et chacun des intervenants pour avoir accepté d'être présents à nos côtés pour cette journée. Merci pour votre implication dans l'ETP, pour votre investissement présent ou futur dans les maladies rares ! Le sérieux avec lequel vous avez pris votre rôle est déjà en lui-même, pour nous, une réussite. « Vivre mieux, accompagnement, prendre soin, acteur, espoir, estime de soi, partenariat, s'informer, comprendre, expert... » : tous ensemble, nous devons arriver à donner du sens, à donner du poids, à donner une réalité à chacun de ces mots qui se cachent derrière ce terme un peu barbare d'Education thérapeutique du patient. C'est notre challenge et notre devoir à tous.

**Marie-Pierre BICHET**, *Chargée de projet ETP de l'Alliance Maladies Rares*

Marie-Pierre BICHET est Présidente de l'Association Française de la Maladie de Fanconi (AFMF) depuis 2009, association qu'elle a co-fondée il y a 24 ans suite au diagnostic de cette maladie rare pour l'un de ses enfants.

Depuis 5 ans, elle se consacre à ses missions associatives et entreprend un cycle de formation qui commence en 2011 par un Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaires à Paris 8 « Information, Médiation et Accompagnement en Santé » (IMAS). C'est dans ce cadre que l'Alliance Maladies Rares lui confie la mission de dresser un état des lieux de l'ETP pour ces pathologies.

Elle poursuit en 2012 par un Master en Education Thérapeutique du Patient à l'université Pierre et Marie Curie (UMPC).

Depuis 2013, en collaboration avec Paul Gimènes, en tant que Chargée de projet ETP, elle a pour mission de mettre en oeuvre le Plan ETP 2013-2015 de l'Alliance Maladie Rares, plan qui a pour objectifs principaux de développer les compétences des associations membres de l'Alliance sur l'ETP et de promouvoir et favoriser l'ETP sous toutes ses formes pour toutes les personnes concernées par ces pathologies.

**Paul GIMENES**, *Directeur adjoint chargé du plaidoyer de l'Alliance Maladies Rares*

En charge tout particulièrement des plaidoyers de l'Alliance, Paul GIMENES entend défendre les droits des personnes atteintes de maladies rares afin que les innovations sociales et thérapeutiques puissent bénéficier à tous les malades, quelles que soient la rareté et la complexité de leur maladie. Docteur en droit public fondamental de l'Université Toulouse Capitole, il poursuit également ses activités de recherche sur les questions relatives aux droits des malades et à l'indispensable démocratie sanitaire. Il a aussi milité au sein de l'Alliance Maladies Rares Midi-Pyrénées et au sein du Collectif Inter-associatif Sur la Santé Midi-Pyrénées. Il s'est enfin engagé au côté de l'Association François Aupetit, association qui se bat contre les MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin) en tant que délégué Midi-Pyrénées et en tant que délégué européen, au sein de l'European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. Il a le plaisir d'accompagner Marie-Pierre BICHET dans la mise en oeuvre du projet ETP de l'Alliance qui se propose de promouvoir et de favoriser l'ETP dans les maladies rares.

## ► Développement de l'ETP et place des maladies rares dans les programmes autorisés

Élisabeth GAILLARD, *Direction Générale de la Santé, bureau MC3*

Bonjour à tous.

L'ETP n'est pas une préoccupation nouvelle, ni pour les associations de malades qui l'expérimentent pour certaines depuis 30 ans, ni pour les professionnels de santé qui œuvrent pour faire reconnaître cette pratique. Les pouvoirs publics se sont approprié cette thématique plus récemment, pour répondre au défi grandissant des maladies chroniques en France qui s'est substitué à celui des maladies infectieuses dans la deuxième moitié du XXème siècle.



### ► Les grandes étapes de la reconnaissance de l'ETP

L'ETP est une priorité institutionnelle depuis 2001, suite à son inscription dans les programmes de santé publique tels que le programme pour l'éducation à la santé, le programme BPCO ou encore le programme diabète.

Une autre étape a été franchie avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui définit pour la première fois les objectifs d'une politique de prévention qui tend notamment à développer des actions d'ETP.

Une autre étape est le plan 2004-2007 relatif à la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ce plan fait de l'ETP un de ses axes prioritaires.

Enfin, la reconnaissance la plus forte vient de la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) du 21 juillet 2009, qui consacre l'ETP et en fait un élément essentiel et indispensable du parcours de soin du patient.

Le point commun de toutes ces étapes est le fait des associations de patients, qui n'ont cessé d'appeler les pouvoirs publics à opérer un saut à la fois quantitatif et qualitatif en matière d'ETP. Certaines d'entre elles ont d'ailleurs été candidates et retenues dans le cadre de l'appel à projets lancé par la DGS en 2010 pour réfléchir aux conditions de l'intervention des patients dans les programmes d'ETP, appel à projets qui a donné lieu à la production de deux guides, dont la charte des intervenants en ETP.

### ► Etat des lieux

Les données les plus récentes datent d'avril 2012. La DGS et l'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France travaillent actuellement à la mise en place d'un système d'information qui permettra de faire remonter des données plus précises sur l'ensemble des programmes autorisés par les ARS (pathologies concernées, nombre de personnes concernées, financements).

A la mi-2012, 2 679 programmes d'ETP étaient autorisés par les ARS, dont 70 % préexistaient à la loi. Ces programmes étaient réalisés à 80 % dans les établissements de santé, et à 67,3 % en court séjour. Pour mémoire, l'un des objectifs de la loi vise à développer ces programmes en ville, pour favoriser la proximité avec le lieu de vie des personnes malades.

Par ailleurs, 87,5 % de ces programmes concernaient des adultes.

Les maladies rares ne représentent que 3 % des pathologies visées par les programmes autorisés. C'est un début. Par ailleurs, si les maladies rares ne sont pas nécessairement inscrites comme une priorité des programmes régionaux de santé, il n'en demeure par moins que plusieurs programmes ont été autorisés en région, et pas seulement dans les plus grandes :

- l'Ile-de-France compte 32 programmes maladies rares, sur plus de 700 programmes autorisés, dont 31 programmes hospitaliers et un réseau sur la drépanocytose ;
- en Rhône-Alpes, 13 programmes maladies rares ont été autorisés sur un total de 270 ;

# OUVERTURE

- dans la région Nord-Pas-de-Calais, 10 programmes portent sur l'ETP de personnes atteintes de sclérodémie, de mucoviscidose, d'hémophilie, de maladies pulmonaires rares ou de lupus systémique ;
- dans le Limousin, les maladies rares constituent une priorité dans la mesure où cette thématique fait l'objet d'un parcours de santé. Deux programmes sont actuellement autorisés et financés par le CHU de Limoge : l'un sur le déficit congénital en facteur de coagulation et l'autre sur les maladies auto-immunes systémiques rares.

En outre, le pôle mère-enfant du CHU envisage de développer un programme d'ETP sur certaines malformations anorectales et pelviennes.

## ► Actualités

Nous avons souhaité poursuivre la dynamique enclenchée en 2010 avec l'appel à projets sur l'implication des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique. Aussi avons-nous lancé un nouvel appel à projets en 2014 dont la clôture était le 2 juin. Certaines associations de maladies rares y ont candidaté. Nous souhaitons notamment observer si les guides et outils élaborés depuis 2010 ont trouvé leur concrétisation dans des programmes ou constituent une aide pour la construction de nouveaux programmes. Ce faisant, il s'agira d'identifier les freins et leviers qui permettront de faire émerger ces programmes.

Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé (HAS), qui propose des outils d'ETP sur son site Internet, fera prochainement paraître un guide sur l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP.

Enfin, nous travaillons à l'évolution des textes réglementaires issus de la loi de 2009 encadrant les autorisations des programmes et les conditions de leur qualité. Plusieurs textes sont en projet, comme un décret ayant notamment pour objet d'alléger les conditions de renouvellement d'autorisation des programmes et de simplifier le régime d'autorisation des modifications de programmes. Par ailleurs, un projet d'arrêté vise à étendre les programmes d'ETP à d'autres pathologies, comme les syndromes ou les symptômes chroniques. Il prévoit également une obligation de formation pour les coordonnateurs des programmes.

La DGS est là pour continuer à accompagner toutes les initiatives en matière d'ETP, ainsi que l'évolution de la réglementation.

## ► L'ETP et son financement dans les maladies rares

Gilles BIGNOLAS, *Direction Générale de la Santé, bureau MC3*

Bonjour à toutes et à tous.

Le sujet du financement mérite d'être connu si l'on souhaite développer l'ETP.

### ► Rappel des dispositions actuelles

Comme le rappelait Elisabeth Gaillard, nous sommes dans un régime particulier dans la mesure où l'ETP est encore peu connue, mal encadrée, peu réglementée et insuffisamment définie. Dans ce contexte, le législateur a prévu d'encadrer les programmes d'éducation thérapeutique par une législation qui limite leur efflorescence en les soumettant à un régime d'autorisation. Ce régime est de la compétence des ARS et les financements publics sont strictement réservés à des programmes autorisés afin de garantir des programmes de qualité.



Alors que les textes réglementaires sont appelés à évoluer et que s'ouvre une période de renouvellement des autorisations, la DGS a rappelé aux ARS que les financements ne sont ni libres, ni largement ouverts aux organismes qui ont l'habitude de travailler avec des associations de patients (fabricants d'appareillages, de matériel de laboratoire, de médicaments, etc.). En effet, bien que ces organismes soient éminemment utiles, il a été souhaité qu'ils ne soient pas en contact direct avec les personnes malades et leurs familles dans l'organisation des programmes d'ETP, de façon à ne pas induire de dépendance. Pour autant, il ne leur est pas interdit de participer au financement de ces programmes.

Au total, tout le monde travaille et participe à l'ETP. Il n'existe pas un seul modèle de financement, mais une grande quantité et d'importantes variations d'une ARS à l'autre.

### ► Principaux financements de l'ETP via les ARS

Les fonds qui permettent aux ARS de développer l'ETP sont fusionnés dans le fonds d'intervention régional (FIR), qui est relativement conséquent puisqu'il représente 1,3 milliard d'euros pour la seule prévention en 2013, dont 67,4 millions d'euros pour l'ETP (contre 50 millions d'euros en 2012). La répartition des crédits est très hospitalière, l'essentiel des programmes étant réalisés à partir de l'hôpital pour des raisons historiques. Quoi qu'il en soit, la part de l'ambulatoire (15 %) se développe. La part des programmes mixtes hôpital/ville représente 27 %.

Par ailleurs, il convient de noter que les fonds au titre de l'ENMR (expérimentation de nouveaux modes de rémunération), issus de la loi de 2008, sont en forte diminution.

### ► Conditions d'éligibilité

Plusieurs conditions sont requises pour demander le financement d'un programme.

Tout d'abord, le programme doit être autorisé. Ensuite, il doit répondre à une priorité régionale identifiée : public, pathologies ou territoires. Il doit également s'inscrire dans le CPOM, le volet ETP du SROS.

Par ailleurs, le fait que le programme soit innovant n'est pas discriminant, bien au contraire. Toutes les régions ont fait savoir que les programmes innovants avaient leurs chances, peut-être même davantage que les autres. En cette période de renouvellement des autorisations, sans doute est-ce le moment de « tenter sa chance ». Certes, les maladies rares sont rares, mais toutes ensemble, elles représentent un volume significatif. Et de nombreuses associations sont porteuses de programmes innovants. Ne vous retenez pas ! Présentez vos programmes. Ils ont toutes leurs chances, et peut-être même davantage de chances que les autres.

En outre, l'absence de co-financement n'est pas obligatoirement éliminatoire. Pour le dire un projet qui n'est pas co-financé a quand même ses chances, même si, au total, il disposera d'un peu moins de fonds qu'un projet co-financé.

Enfin, contrairement à une idée reçue, il n'existe pas de condition en termes de nombre minimum de patients. Cela étant, les ARS privilégient les programmes capables de mobiliser un certain nombre de personnes malades, de familles et de soignants.

# OUVERTURE

Les modalités de sélection sont publiées par les ARS, en général sur leur site Internet. Par ailleurs, certaines ARS organisent une ou deux campagnes de financement annuelles, tandis que d'autres travaillent au fil de l'eau ou procèdent par appels à projets.

## ► Modalités et montants de financement

Le financement est toujours forfaitisé.

### Forfait Ambulatoire

Les études de coût montrent qu'en général, les forfaits ambulatoires représentent entre 250 et 300 euros par personne engagée dans un programme, sur une base annuelle.

La quasi totalité des ARS ont également prévu un dispositif d'encouragement au départ, en prenant en compte la difficulté que représente, pour une association, le coût de conception d'un programme. La plupart d'entre elles ont également prévu d'indemniser en partie les associations dont les programmes sont arrêtés ou dont les participants deviennent « perdus de vue ».

### Forfait Etablissement de santé

Les financements alloués aux établissements de santé sont établis sur la même base de coût que les forfaits dévolus à l'ambulatoire. Même si certains coûts cachés ne sont pas pris en charge par le programme (le personnel et la structure existent déjà), les ARS ont fait le choix de conserver un dispositif d'encouragement pour les établissements de santé, avec un forfait d'aide au démarrage sous la forme de la mise en place d'une unité transversale d'éducation des patients (UTEP), ou de la mise à disposition de personnes formées.

### Forfait ENMR

Ainsi que je le précisais plus haut, les financements ENMR sont en voie de disparition.

### Forfait Coordination

La plupart du temps, en ville comme à l'hôpital, les forfaits de coordination peuvent s'avérer assez généreux — sur une base annuelle toutefois.

### Forfait Formation

Il est important de demander ces forfaits aux ARS. A défaut, ils ne seront pas utilisés.

## ► Perspectives d'évolution

Des réflexions sont en cours pour faire évoluer les financements, en les inscrivant dans le risque et la vie de tous les jours afin de les pérenniser. Dans l'attente de ces modifications, le dispositif en cours continue à fonctionner. Il a besoin de vous et de vos pressions amicales pour continuer à se développer !



## Echanges avec la salle :

### Jacques BERNARD, Alliance Maladies Rares

Depuis toujours, l'Alliance Maladies Rares développe le concept de « malade expert en expérience », qui se retrouve dans l'ETP.

Par ailleurs, il est aujourd'hui question de redécouper le territoire français. Cette réforme aura-t-elle une incidence quelconque sur l'ETP et les ARS ?

### Gilles BIGNOLAS

Il est évident qu'il y aura des répercussions, mais il est trop tôt pour vous répondre plus en détail.

### Pr Isabelle KONE PAUT, pédiatre

L'hôpital Bicêtre a mis en place un programme ETP autorisé, mais nous nous heurtons à de grandes difficultés pour récupérer le financement qui lui a été alloué. Ce programme requiert à la fois du temps médical et du temps infirmier. Comment faire pour récupérer cette enveloppe budgétaire et permettre au personnel de se libérer pour mener à bien le programme ?

Par ailleurs, nous prenons en charge tout un ensemble de maladies rares. Initialement, pour développer de l'ETP, nous avons commencé à cibler une maladie. Mais aujourd'hui, il apparaît qu'il serait plus efficace de conduire des programmes transversaux, sur la différence à l'école par exemple. Ce type de programme permettrait de couvrir plusieurs pathologies et de rendre service plus rapidement à plus de personnes. Est-il possible d'articuler différents programmes d'ETP et si oui, comment ? Comment promouvoir ce type de démarche ?

### Gilles BIGNOLAS

Il est évident que l'ETP, qui a pour but de rendre la maîtrise de leur vie aux personnes malades et d'en améliorer la qualité, ne pourra pas toujours faire l'objet d'une exclusivité sur un type de pathologie. Je souhaite d'ailleurs remercier toutes les associations qui s'intéressent aux maladies rares pour la mise en commun systématique de leurs outils. Cette dynamique est très intéressante. Les outils transversaux servent à tout le monde. Ainsi, ceux qui sont mis au point dans le monde des maladies rares servent pour la totalité des publics. La transversalité est donc un pro-

jet que je ne peux qu'encourager. Je pense même que ce type de démarche, en tant que projet innovant, a toutes les chances d'être approuvée ou ré-approuvée et financée.

Concernant votre première question, la capacité d'une équipe à rapatrier les fonds qui lui sont dus par son établissement dépend de la « cuisine » comptable et administrative propre à chaque établissement. Je suis donc assez désarmé pour vous répondre. Là encore, je ne crois qu'à la pression ! Je rappelle, à cet égard, que le FIR n'est pas fléché. Certes, la plupart des ARS ont fait l'effort de dédier des financements à l'ETP. Mais il existe encore une sorte de « trou noir » entre ce fléchage et l'utilisation des fonds par les établissements. Il me semble qu'une action concertée, presque de lobbying, auprès de la direction de l'hôpital est indispensable entre les équipes soignantes et les associations. Ce sujet n'étant toutefois pas de ma compétence, je n'en dirai pas beaucoup plus. Le bureau MC3 de la DGS est surtout chargé d'établir des programmes politiques de santé. Quoi qu'il en soit, nous ferons remonter la difficulté que vous évoquez.

J'ajoute que les patients sont de plus en plus présents dans les conseils d'administration hospitaliers. Une action concertée avec eux est donc également possible.

### De la salle

Qui doit être moteur, dans une demande de programme d'ETP auprès des ARS : une équipe médicale, une association, un groupement d'associations ou un groupement équipe médicale/association ? Par ailleurs, faut-il s'entendre en amont avec le centre de compétences ou de référence avant de s'adresser à l'ARS ?

### Elisabeth GAILLARD

Tous les cas de figure sont possibles, de même que tous les types de promoteurs. C'est le responsable juridique qui dépose le dossier et reçoit les fonds. Par ailleurs, la désignation du porteur de projet dépend de chaque situation locale. Ensuite, des liens se créent entre les différents intervenants. Il n'existe pas de schéma imposé.



## De la salle

Une association non soutenue par un réseau médical a-t-elle une chance d'aboutir dans sa demande de financement de programme ?

### Gilles BIGNOLAS

Moins que si elle l'est...

### Elisabeth GAILLARD

C'est toutefois la qualité du dossier qui importe, pas le type de promoteur. Il existe un cahier des charges très précis, fixé par un arrêté de 2010. Les ARS étudient la qualité du programme au regard de ce cahier des charges, pas le type de promoteur.

### Jérôme FOUCAULT

Je tiens tout d'abord à saluer le travail de la DGS et de la DGOS sur la structuration de l'ETP en France. Notre pays est le seul à disposer d'un cadre juridique et réglementaire aussi solide, permettant d'évoluer dans ce domaine et de sortir de la confusion entre éducation thérapeutique et information. Ensuite, vous avez indiqué que la HAS éditerait prochainement un guide méthodologique pour l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP. Alors que nous sommes en phase de reconduction des programmes, est-il prévu d'accompagner les associations dans l'utilisation de ce guide, qui arrive quatre ans après les premières autorisations. En général, les critères d'évaluation sont identifiés

dès la création d'un programme. Que va-t-il se passer pour les programmes dont les critères d'évaluation n'ont pas été définis en amont ?

### Elisabeth GAILLARD

La HAS a déjà publié un guide d'autoévaluation annuelle des programmes. Par ailleurs, elle a travaillé en étroite relation avec les promoteurs d'ETP. Le guide méthodologique pour l'évaluation quadriennale devrait donc être adapté à la réalité des programmes. Et nous ferons mieux la prochaine fois ! Par ailleurs, comme je l'ai rappelé, 70 % des programmes autorisés étaient préexistants à la loi. En 2010, les ARS ont effectué un important travail d'accompagnement des promoteurs pour les aider à monter leur dossier et elles continueront à coup sûr à le faire pour l'évaluation.

Enfin, nous souhaitons que l'autorisation des programmes en cours puisse être prolongée de six mois, afin que l'évaluation intervienne dans les meilleures conditions possibles en vue d'un renouvellement. Cela étant, les évolutions réglementaires ne sont encore qu'à l'état de projet.

### Alain OLYMPIE

Je fais partie des associatifs qui ont travaillé à l'élaboration du guide d'évaluation de la HAS. J'imagine donc que le guide sera bien adapté au plus grand nombre, y compris aux programmes portés en interne par des associations.



# SESSION 1: Pourquoi et comment s'engager dans l'ETP ?

**Président de session :** Alain OLYMPIE, *Directeur général de l'Association François Aupetit*

L'ETP est peu développée dans les maladies rares, parfois difficile à mettre en œuvre, encore mal comprise et très peu connue d'où les hésitations des parties prenantes à s'investir sur ce sujet.

A travers les témoignages de différents acteurs déjà engagés dans l'ETP, il s'agira de comprendre pourquoi ces acteurs ont décidé de s'intéresser à l'ETP, comment ont-ils procédé pour devenir acteurs d'ETP, qu'est-ce que cette pratique leur a apporté ou permis de réaliser ?

Si les objectifs poursuivis par chacun sont identiques, à savoir rendre l'ETP plus accessible pour les personnes malades, les chemins pour y parvenir peuvent être variés tout comme les motivations qui les sous-tendent.



Bonjour à tous. Je dirige l'association François Aupetit qui combat les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Bien qu'il ne s'agisse pas de maladies rares, sinon pour leurs formes pédiatriques, nous sommes l'un des membres fondateurs de l'Alliance Maladies Rares. Notre association est également très impliquée dans l'ETP. Vous le savez, le soin est rare, mais les malades et les aidants mobilisés sont nombreux. Et si nous inventions un nouveau soin ? Et pourquoi pas, tous ensemble, grossir les rangs des professionnels engagés dans cette lutte au quotidien ? Dans la course permanente contre la maladie, il convient de se poser, de reprendre son souffle, de se réhydrater, de s'alimenter. Car il faut arriver au but, celui du maintien d'une qualité de vie acceptable, faute de parler de guérison.

« Education », « thérapeutique » et « patient » sont trois mots ingrats. Généralement, les malades ne s'y retrouvent pas... Le terme « patient » est souvent peu apprécié ! Quant à l'éducation, elle fait peur, à quoi va-t-on m'éduquer ? Et « thérapeutique » est souvent synonyme d'une énième consultation. Et pourtant, les trois petites lettres ETP sont porteuses de grands espoirs comme nous le verrons tout au long de la journée.

L'ETP est une affaire d'engagement. Avant de parler de projets, cet après-midi, nous irons ce matin à la rencontre de belles personnalités engagées dans l'ETP. Cette dernière s'est peu développée dans les maladies rares et elle reste largement mal comprise. En outre, les acteurs de l'ETP sont beaucoup trop peu nombreux. Aussi notre objectif est-il de lancer une dynamique.

## Biographie

**Alain OLYMPIE**, *Directeur général de l'Association François Aupetit*

Alain OLYMPIE, 55 ans, est directeur national de l'Association François Aupetit, vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique (MICI), reconnue d'utilité publique et agréée pour représenter les patients dans les instances de santé. Il est co-auteur du programme EDU-MICI d'éducation thérapeutique et co-coordonateur de CET\_MA\_MICI, réseau national ETP MICI. Il est membre du Conseil de surveillance de l'ARS Ile-de-France, représentant des usagers, du CPP IDF 5 Saint-Antoine, du collectif inter associatif CISS Ile-de-France et de Impatients Chroniques & Associés. Il participe à des groupes de travail à l'HAS, à l'ANSM, à la DGS. Cours universitaires « Les droits des patients » à Paris 13 Master Santé Publique Qualité des Soins.

## ► L'ETP, des changements de paradigme pour la médecine

Dr Pierre-Yves TRAYNARD, *Médecin coordinateur du Pôle de ressources Ile de France en Education Thérapeutique du Patient*

Bonjour à tous. Je vous remercie pour votre invitation. J'ai eu la chance de « tomber tout petit » dans l'ETP et d'expérimenter ce domaine et ces pratiques dans différents contextes.



Quand on parle d'éducation thérapeutique, il faut spécifier que ce qui est thérapeutique, c'est le fait d'apprendre sur soi et pour soi. C'est ce qui fait que l'on commence à se soigner. L'ETP vise donc à apprendre à avoir le souci de prendre soin de soi. Ce n'est pas anodin car cette éducation est intimement liée aux soins, par la pertinence (la personne peut affirmer que ce dont on lui parle la concerne) et par l'utilité perçue, aux yeux du patient. Ces deux conditions justifient l'ETP et emmènent professionnels et patients dans une succession de changements de paradigmes.

### ► Traiter la personne malade et garantir son accès à l'ETP

La loi dispose que chaque patient jouit d'un droit à un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. Mais l'offre est faible et les inégalités d'accès aux soins et à l'ETP semblent se superposer. Les personnes en situation de précarité ou de distance culturelle sont probablement les plus touchées par ces inégalités, car elles sont les plus éloignées des représentations dominantes des soignants.

Paradoxalement, traiter la personne malade constitue un problème nouveau pour les soignants, qui ont été formés et nourris à l'aune de l'Evidence-Based Medicine, une médecine construite sur la compréhension des maladies et des populations malades. Pour rappel, l'efficacité première de l'ETP est d'éviter et/ou de diminuer la fréquence et la gravité des accidents aigus liés à la maladie et au traitement, apport considérable mais on reste dans une logique conforme aux normes des soignants.

Au-delà de cette mise en sécurité (une éducation d'urgence), chacun peut en apprendre plus au cours de sa vie avec la maladie. Cela signifie que l'on peut aussi s'engager dans un continuum éducatif, au cours duquel chacun devrait obtenir le soutien éducatif nécessaire pour trouver les ajustements utiles entre son traitement et sa vie. C'est dans ce contexte que se construisent les nouveaux partenariats entre soignants et patients.

Comment peut-on qualifier un suivi éducatif de qualité ?

- Est-il possible d'évaluer la disponibilité des ressources en éducation thérapeutique, proches des lieux de vie des patients ?
- Existe-t-il des similitudes entre trajectoires de soins et parcours d'éducation thérapeutique ?
- Peut-on envisager une permanence de l'éducation thérapeutique au même titre qu'une permanence des soins ?
- Peut-il être assuré dans certains lieux identifiés comme des « lieux d'éducation thérapeutique » ?
- Comment l'éducation thérapeutique peut-elle être intégrée aux soins, notamment à ceux dits de proximité ?
- Comment adapter les pratiques d'ETP à la culture sanitaire des patients ?

Tels sont les défis d'un changement de la pensée soignante qui dépasserait la seule recherche de l'efficacité d'un traitement ou d'un apprentissage thérapeutique. Ce faisant, il s'agit d'aller vers des compétences de patients qui pourraient les aider à continuer à leur mesure leur vie dans la société.

### ► Reconnaître les savoirs du patient et reconnaître que le patient a des savoirs

La place du patient est un enjeu majeur de l'ETP qui vise à l'aider à construire son propre savoir et à faire savoir ce qui relève du domaine de sa propre expérience et que l'on appelle le « savoir expérientiel ».

Certes, l'expérience des pairs est un facteur important de renforcement de ses compétences. En effet, on s'entend toujours mieux avec des personnes qui ont les mêmes soucis que soi. Le partage d'expérience est alors fondamental.

# SESSION 1: Pourquoi et comment s'engager dans l'ETP ?

Partager l'expérience, c'est favoriser l'entraide, témoigner, participer, aider à concevoir l'autoévaluation par les patients, aider à la création d'espaces de dialogue et d'expression, faciliter l'accès à l'ETP ou encore aider à la définition des besoins personnels des patients et à la conception des programmes, autant de champs de collaboration possibles entre patients et soignants. Rien de tout cela ne peut se faire sans formation et sans accompagnement. C'est votre champ de travail. Il vous revient de déterminer quelles sont les amplitudes des applications concrètes que vous allez faire, mais aussi les craintes que de tels engagements peuvent susciter.

Il faut aussi oser croire que d'autres attitudes soutenues par des pratiques qui ouvrent à la participation du patient peuvent radicalement changer le cours d'une relation qui était à sens unique jusqu'à maintenant. On peut y croire. Puis, pour passer de la croyance à la connaissance, il faut acquérir un peu de certitude : il faut se former. Cela s'apprend ! Y compris pour les professionnels de santé. Il est indispensable de se former pour animer des groupes d'ETP ou de patients, mais aussi pour être coordonnateur de programmes. Il est impératif que cette formation s'organise, pour mettre un terme à l'opacité des organismes de formation sur les programmes, les références et les compétences.

## ► Vivre la pluridisciplinarité

L'ETP ne peut pas être assurée par l'ensemble des professionnels de santé, ni par l'ensemble des malades. Il existe une grande variété de modalités d'engagement possibles. Il faudra progressivement identifier des indicateurs de pratique éducative, qui seront autant de supports de définition des pratiques mais aussi, probablement, de forfaits de rémunération collective ou individuelle.

Les facteurs de tension qui sous-tendent l'introduction de l'ETP ne sont pas à négliger, du côté des soignants. La principale peur des professionnels de santé est celle de la perte de contrôle du patient. En effet, les soignants considèrent souvent que ce qui motive leurs interventions thérapeutiques pourrait guider l'agir des patients, car ils ont été formés ainsi. Or l'ETP rappelle constamment que les gens n'agissent pas parce qu'on leur a dit de faire ainsi, mais parce qu'ils considèrent que ce qu'ils font est utile et pertinent pour eux-mêmes. En résumé, les pratiques d'ETP bouleversent véritablement les paradigmes de travail des professionnels. Il faudra du temps, de la formation et de la sensibilisation pour que les changements entraînés par l'ETP soient mis en œuvre de façon large. La pluriprofessionnalité est une bonne illustration de ce que pourraient apporter des lieux où s'opèrent des mises en liens entre des pratiques et propositions de projets de santé. Elle est une porte d'entrée vers la découverte d'autres sciences sociales (anthropologie, sociologie, épidémiologie, philosophie...), composantes essentielles d'une culture pluridisciplinaire d'éducation thérapeutique. Elle est essentielle pour accueillir, co-construire et partager les « nouveaux » rôles des patients.

## ► Prendre en compte la chronicité

Bien souvent, les professionnels de santé, et particulièrement les médecins, affirment qu'ils n'ont pas le temps d'ajouter de l'ETP à leurs activités. Par rapport aux modèles actuels qui sont pour beaucoup basés sur un raccourcissement du temps, cette quête renvoie à une réorganisation du temps de travail visant à 1) différer ce qui est moins important que l'ETP et 2) répartir ses propres temps de travail (soins, éducation, conseils, recherche, information...)

Par ailleurs, dans l'apprentissage, il existe des alternances de contraction et de dilatation du temps. Selon les moments, on est en mesure ou non d'apprendre beaucoup, on a plus ou moins envie d'apprendre, ce qui pose la question du format des programmes d'ETP.

L'éducation thérapeutique ne peut être assimilée à un parcours diplômant car elle doit être une possibilité, une ressource permanente, tout au long d'une vie avec une maladie chronique. Il n'existe donc pas un modèle unique de parcours d'éducation au sens propre. Un patient peut disposer d'un programme personnalisé, mais seul ce qu'il identifiera comme éducatif dans son parcours pourra être désigné comme tel.

## ► L'ETP ne se décrète pas.

Dans cette dynamique de changement et de partenariats inter-individuels, inter-professionnels et avec les institutions, nous serons obligés de réfléchir à tous les ajustements qui permettront de tisser les mailles d'un réseau de territorialité : où se situent les lieux d'ETP et comment sont-ils accessibles aux patients ?

Le thème de la territorialité débouche sur celui du projet car finalement c'est le projet qui définit progressivement sa territorialité. Le territoire de l'ETP n'est pas un territoire géographique. Territoires d'expression personnelle, d'actions professionnelles, de coopérations, autant de ressources.

Au total, le simple fait de se décentrer des soins pour se recentrer sur le patient peut entraîner des changements parfois radicaux des pratiques professionnelles, avec des collaborations pluridisciplinaires sous des formats divers et adaptés à une réalité locale.

**Dr Pierre-Yves TRAYNARD**, Médecin coordinateur du Pôle de ressources Ile-de-France en Education Thérapeutique du Patient

Le Dr Pierre-Yves TRAYNARD est médecin dans une maison de santé pluridisciplinaire. Son parcours professionnel l'a amené à s'investir dans des expériences de coordination de programmes d'Education Thérapeutique des Patients depuis plus de 30 ans. Après 20 ans d'expérience hospitalière, il s'est attaché au développement de l'ETP en ville. Il est directeur pédagogique du réseau de santé Paris Diabète et coordinateur du Pôle de Ressources en ETP Ile-de-France. Rédacteur de publications sur l'ETP il est co-auteur des livres « le diabète, pas seulement une question de sucre », « Education Thérapeutique, Prévention et maladies chroniques », « Pratiques de l'ETP dans le diabète », « L'Education Thérapeutique du Patient en ville et sur le territoire ».

## ► L'ETP, des changements de paradigme pour la médecine

Pr Brigitte CHABROL, *Chef de service de neurologie et maladies du métabolisme - Hôpital La Timone*

Bonjour à tous. Je vous remercie – et tout particulièrement Monsieur Donnart – pour votre invitation à ce Forum.

Il est très important de réclamer des dispositifs spécifiques pour les enfants, notamment auprès des ARS.

### ► Pourquoi des particularités pour les enfants dans le domaine de l'ETP ?

Pour certains, parfois même nos tutelles, l'enfant n'est qu'un adulte en miniature. Ce n'est pas le cas ici, heureusement ! L'enfant est une personne à part entière. C'est aussi et surtout une personne en développement – avec une notion de vulnérabilité propre à l'enfance, en dehors de toute maladie ou pathologie. Par ailleurs, dans la très grande majorité des cas, l'enfant se caractérise par sa présence au sein d'une famille. En effet, comme le rappelait Winicott, « un enfant tout seul n'existe pas ». S'occuper d'un enfant, c'est donc s'en occuper au sein de sa famille et travailler ensemble.

Dans les programmes d'ETP, il est primordial de tenir compte de l'âge et du niveau de développement de l'enfant, quelle que soit sa maladie. D'autant que certaines maladies rares portent atteinte au développement. Quatre grandes périodes peuvent être distinguées, en pédiatrie : la période intra-utérine (les pédiatres s'occupent aussi de la vie fœtale), la période néonatale, la première enfance (29 jours-2 ans), la deuxième enfance (2-6 ans puis 6-12 ans) et la période de la puberté-adolescence (13-16 ans pour les garçons et 11-13 ans pour les filles). La tranche d'âge 6-12 ans est encore trop souvent négligée en termes d'ambiance pédiatrique, alors même qu'il y a beaucoup à faire à cette période de la vie d'un enfant, en particulier dans les maladies chroniques et les maladies rares.

### ► L'éducation thérapeutique de l'enfant

La démarche d'ETP commence par la phase de diagnostic, qui est fondamentale. Si cette phase n'est pas correctement réalisée, la suite risque d'être plus compliquée encore.

Plusieurs articles sont particulièrement intéressants, à commencer par « L'éducation thérapeutique de maladies chroniques et sa famille » .



# SESSION 1: Pourquoi et comment s'engager dans l'ETP ?

Pour ses auteurs, il est primordial de proposer une ETP qui :

- donne envie d'apprendre ;
- facilite l'apprentissage de l'enfant, de ses parents et de sa fratrie en tenant d'abord compte de leurs préoccupations quotidiennes ;
- développe une autonomie et des solidarités enfantines, à l'école mais aussi dans la fratrie.

Pour les enfants, malades ou non, le terme « éducation » ou « école » n'est pas toujours synonyme d'envie d'apprendre. Il signifie plutôt une contrainte. Il est donc difficile de parler d'école (« école de l'asthme », par exemple) dans l'ETP.

Par ailleurs, l'apprentissage est d'autant plus efficace qu'il réveille l'intelligence et l'expérience sensible de la maladie. L'enfant a déjà une expérience de sa maladie. Seul lui sait exactement ce qui se passe dans son corps, même s'il n'est pas toujours capable de l'expliquer ou de l'exprimer avec des mots. Souvent, d'ailleurs, les dessins des enfants sont très parlants. Il est donc essentiel de laisser libre cours à la créativité des enfants, qui nourrit l'apprentissage de la famille et des soignants.

L'ETP vise aussi à développer une autonomie et des solidarités enfantines. Beaucoup de choses ont été faites concernant l'école, mais un long chemin reste à parcourir, au-delà de l'enseignement et des textes réglementaires. Les échanges avec les équipes de l'Education nationale, les équipes médicales et les familles sont indispensables. A défaut, il existera toujours un hiatus entre ce qui se passe à la maison, à l'école et à l'hôpital, ce qui n'est absolument pas souhaitable dans une maladie chronique.

Mais la confrontation aux pairs est tout aussi indispensable, à l'école comme dans la famille ou lors de temps extra-scolaire.

La prise en compte de la place dans la famille est essentielle également, tout en évitant le phénomène de « parentification » des frères et sœurs. Or, souvent, la fratrie est la grande oubliée de l'information lors de l'annonce du diagnostic, mais aussi lors des soins et de leur apprentissage.

Un autre article mérite d'être signalé : « L'éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique ». Il montre combien le développement psychoaffectif est central dans la conception et la mise en œuvre des programmes d'ETP. A cet égard, l'équipe pédiatrique doit être pluri-disciplinaire, afin de réunir des compétences spécifiques, même si les objectifs sont les mêmes pour toutes les maladies. Tout enfant a droit à avoir un professionnel de santé le plus compétent possible dans le domaine de sa maladie.

## ► La notion de « coping »

Ce terme, développé par les pédopsychiatres, désigne la façon dont les enfants s'ajustent aux effets négatifs de leur maladie. Il importe d'étudier plus en détail ces stratégies adaptatives dans les maladies chroniques, au-delà des études sur la qualité de vie. Cela permettrait de mieux comprendre les habiletés des enfants, réduire leurs difficultés immédiates et envisager l'avenir.

Au total, l'ETP doit permettre de concilier au mieux les priorités médicales, les projets de vie de l'enfant et de sa famille et les exigences du traitement. Tout programme d'ETP doit également s'assurer de l'acquisition des connaissances qui permettront à l'enfant et à sa famille d'acquérir la capacité à prendre des décisions adaptées et à trouver la motivation à le faire. Enfin, l'ETP doit permettre l'alchimie entre savoir, pouvoir et vouloir.

## Biographie

**Pr Brigitte CHABROL**, *Chef de service de neurologie et maladies du métabolisme - Hôpital La Timone*

Le Dr Brigitte CHABROL est médecin coordonnateur du Centre de Référence Maladies Métaboliques de l'Enfant au CHU de la Timone à Marseille et chef du service de multi spécialités pédiatriques et de Médecine infantile depuis 2008. Elle est médecin coordonnateur de la consultation pluridisciplinaire des maladies neuromusculaires de l'enfant dans le cadre du centre de référence Maladies Neuromusculaires Enfants-Adultes Marseille-Nice et Directrice Technique du Centre d'Action Médico Social Précoce de la Timone.

Ses responsabilités administratives actuelles sont : Présidente de la Société Française de Pédiatrie, membre du bureau du Collège des Professeurs de pédiatrie, membre de la commission éthique de la Société Française de Pédiatrie, membre de l'Association des Pédiatres de Langue Française, responsable de la commission éthique et handicap de l'Espace Ethique Méditerranée, membre du Conseil Médical de l'Association Vaincre les Maladies Lyosomales et membre du conseil médical et scientifique de l'UNAPEI.



## ► Quel est l'apport de l'ETP pour les associations et les personnes atteintes de maladies rares ?

Anne-Sophie LAPOINTE, Présidente de l'Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)



Pour reprendre la conclusion de Brigitte Chabrol, « savoir », « vouloir » et « pouvoir » sont des mots très parlants ! Je la remercie de les avoir prononcés.

Les maladies lysosomales sont des maladies génétiques rares, complexes, invalidantes et multi-systémiques. Ce sont également des maladies isolantes et chroniques. Seules certaines d'entre elles bénéficient d'un traitement. La coordination entre les médecins, les chercheurs et les associations est réelle, et a permis la concrétisation de deux programmes d'ETP dans nos maladies rares : un pour la maladie de Gaucher (2012) et un pour la maladie de Fabry (2013, en cours de validation). Il est intéressant de noter que ce dernier a été co-construit par les deux associations qui représentent la maladie de Fabry, et qu'il bénéficie d'un financement privé et du soutien institutionnel d'un laboratoire. Le fil rouge de ma présentation est la notion de temporalité : chronicité des maladies rares, mais aussi temporalité de la construction du programme. Comme nous le verrons, il existe un avant et un après programme.

### ► L'apport de l'ETP pour les associations

En amont comme en aval du projet, un réel partenariat est indispensable. Tel a été le cas lors de la construction des deux programmes d'éducation thérapeutique que j'évoquais en introduction.

En amont du projet, les maîtres mots sont l'évaluation des besoins, la construction du projet et la formation de tous les acteurs (membres de l'association, personnel médical, etc.). L'évaluation des besoins repose sur des enquêtes qualitatives et quantitatives. La construction du programme implique ensuite un partage entre les patients experts des associations et les équipes médicales pluridisciplinaires. Travailler ensemble permet de mutualiser les compétences et d'articuler les notions de soins, de compliance et de prise en charge quotidienne de la maladie. Les objectifs sont simples : créer un programme d'ETP pertinent, compréhensible par tous, réalisable et évaluable. Puis, en aval du projet, l'apport de l'ETP pour les associations apporte une plus grande visibilité. Les maîtres mots sont la coordination ville/hôpital, la diffusion de l'information et le recrutement, à l'instar de ce qui se passe dans les essais cliniques. Là encore, les objectifs sont simples : pluri-professionnalisation, cohérence, continuité des soins et consentement.

### ► L'apport de l'ETP pour les personnes atteintes de maladie rare

Les maladies rares sont souvent multi-systémiques et « multi-impacts » (avec un impact psychologique, un impact social et familial, un impact professionnel, un impact financier, outre l'impact sur la santé). Il est donc indispensable d'allier ETP et éthique, pour favoriser :

- l'autonomie (empowerment du patient, confiance en soi, capacité de faire des choix, partage d'expériences entre pairs afin que le savoir devienne horizontal et non plus vertical) ;
- la bienfaisance (qualité des outils, nouveau projet de vie, acquisition de compétences, entourage, compliance) ;
- la non malfaisance (individualisation des programmes, accompagnement de tous les acteurs, écoute, empathie) ;
- l'équité/justice (pour tous, fonction du potentiel de chacun, à tous les stades de la maladie).

Pour la personne atteinte de maladie rare, l'objectif de l'ETP est une alliance thérapeutique : acquérir des compétences, accroître la qualité de vie et élargir la notion de démocratie sanitaire vers une démocratie participative car nous sommes tous « dans le même bateau » !

En conclusion, les bénéfices de l'ETP pour tous les acteurs sont la réduction des incompréhensions et l'augmentation des compétences.

# SESSION 1: Pourquoi et comment s'engager dans l'ETP ?

## Biographie

**Anne-Sophie Lapointe**, Présidente de l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

Anne-Sophie LAPOINTE a eu deux enfants atteints de la maladie de Hunter (MPS 2). Elle est engagée depuis 1998 comme membre de VML (Vaincre les Maladies Lysosomales), association de malades fondatrice de l'Alliance Maladies Rares en 2000. En 2004, elle rejoint la commission familles de VML afin d'organiser l'accompagnement social des personnes atteintes de maladies lysosomales. Elle est élue membre du conseil d'administration de VML en 2008 puis Présidente en 2011. En 2013 elle rejoint le Conseil National de l'Alliance Maladies Rares. Elle est membre du comité d'éthique de l'INSERM, administrateur du conseil d'administration d'Eurordis depuis novembre 2013 et à ce titre fait partie du comité de suivi du deuxième plan maladies rares. Elle a participé à la construction de deux programmes d'éducation thérapeutique pour la maladie de Gaucher et la maladie de Fabry. Elle a l'intime conviction que les associations peuvent apporter un soutien qui permet aux malades de vivre de façon plus autonome leur quotidien. Elle est actuellement en thèse après avoir eu un Master 2 de recherche en éthique de la santé à Paris V.



## ► TABLE-RONDE 1

### Pourquoi et comment s'engage-t-on dans l'ETP ?

#### Animateur :

**Alain OLYMPIE**, *Directeur général de l'Association François Aupetit*

#### Intervenants :

**Anne-Sophie LAPOINTE**, *Présidente de l'association VML*

**Céline HEINTZE**, *Association HTAP France (Hypertension Artérielle Pulmonaire)*

**Dr Janine-Sophie GIRAUDET**, *Rhumatologue, Hôpital Cochin*

**Mireille CLÉMENT**, *Patiente experte, Association Française contre l'Amylose*

**Dr Jean DUCOS**, *Référent maladies chroniques, Agence Régionale de Santé Ile-de-France*

#### ► Alain OLYMPIE

Mireille Clément, pourquoi vous former et intervenir dans le programme d'ETP de l'Alliance Maladies Rares ?

#### ► Mireille CLEMENT

Permettez-moi de vous relater une expérience au plus près du terrain, que j'ai intitulée « un chemin vers l'éducation thérapeutique ». Je suis atteinte d'une neuropathie amyloïde héréditaire, diagnostiquée en 2005 et greffée hépatique en 2006. Il y aura désormais un « avant » et un « après » cette annonce. Cela correspond pour moi à une cassure, une rupture. Il me faudra désormais rencontrer de nombreux médecins, des chirurgiens, arpenter de nombreux hôpitaux, supporter le poids de la maladie et de son environnement. Je ne dois pas m'engloutir dans un monde hostile, inquiétant, m'enfermer dans mon statut de malade. Parallèlement, je rencontre de nombreux malades perdus et malmenés. Comment mieux vivre avec cette maladie qui ne va pas me lâcher ? Comment mutualiser les améliorations éventuelles avec mes pairs ?



Je me documente sur ma pathologie et je rencontre l'Association française contre l'Amylose, puis l'Alliance Maladies Rares. Avec l'acquisition de connaissances, le partage d'astuces pour la vie pratique, une trame protectrice se tisse et vient me rassurer. A ce moment-là de mon parcours, un terme apparaît ou réapparaît : l'éducation thérapeutique. Cette expression un peu barbare est relayée par mon centre de référence au Kremlin-Bicêtre. Je peux bénéficier d'une formation au CHU du Kremlin, avec les soignants : 12 participants dont une malade, moi. Ce sera une rencontre entre eux et moi. Nous allons nous apprivoiser. Grâce à cette formation, des ponts se sont créés avec le corps médical. Je dois vous dire que ma présence au milieu de 11 soignants était très redoutée par certains d'entre eux ! Je peux désormais les côtoyer avec altérité et assez d'assurance pour être convaincante.

Les textes officiels et les injonctions de l'ARS nous ont aidés à prendre notre place. En 2012, nous avons signé une convention avec notre centre de référence pour formaliser nos rencontres et nos attentes respectives. Nous avons eu l'accord de l'ARS pour ce plan d'ETP en juillet 2013. Le programme vient de démarrer. Il est difficile de mobiliser les malades pour participer aux ateliers, comme nous le verrons cet après-midi dans la session sur les freins au développement de l'ETP. Nous, associations, devons veiller à la mise en place réelle des programmes.

Pour le moment, je co-anime l'atelier « comment vivre avec sa maladie » avec une infirmière de l'hôpital de jour. Nous réfléchissons aussi à la transversalité de cette ETP pour les différentes pathologies prises en charge en neurologie au Kremlin-Bicêtre, pour toutes les raisons que nous avons évoquées tout à l'heure, y compris financières.

#### ► Alain OLYMPIE

Vous avez voulu comprendre ce monde qui vous paraissait hostile, puis vous être entrée dans le programme d'ETP. Vous avez donc suivi une formation. Diriez-vous qu'il y a eu un « avant » et un « après », là aussi ?

#### ► Mireille CLEMENT

Oui. Le premier matin, le médecin référent m'a rencontrée puis m'a dit « c'est bon, vous allez pouvoir suivre » ! Au fil de la formation, nous prenons de l'assurance et nous trouvons une place. Il ne faut pas hésiter à harceler les médecins, d'une façon bienveillante, en leur posant toutes nos questions. C'est possible après une formation.

# SESSION 1: Pourquoi et comment s'engager dans l'ETP ?

## ► Alain OLYMPIE

Au départ, vous étiez 1 contre 11, puis vous êtes devenue 1 pour 11.

## ► Mireille CLEMENT

Peut-être ! Nous attendons d'autres malades pour les sessions à venir.

## ► Alain OLYMPIE

Que pensez-vous avoir à apporter aux autres malades avec votre participation à ce programme d'ETP ?

## ► Mireille CLEMENT

Les ateliers apportent une confiance. Il est important que les participants voient d'autres malades encore debout, alors que cette maladie est très invalidante. Les ateliers sont également porteurs d'espoir. Ils permettent de dépasser l'interprétation première du mot « éducation ». Certes, prendre des médicaments à heure régulière est contraignant, mais cela permet de rester debout plus longtemps. J'en suis la preuve !

## ► Alain OLYMPIE

Vous m'avez également dit, en amont de cette table ronde, que l'exemplarité du « je vais bien », permet de libérer la parole des malades. Pouvez-vous développer ce point ?

## ► Mireille CLEMENT

Je ne pratique pas la langue de bois avec les médecins, ce qui incite les autres patients à dire les choses eux aussi, y compris sur le ton de la plaisanterie. Cela montre aussi qu'un patient peut refuser un protocole sans que cela se retourne contre lui.

## ► Alain OLYMPIE

Vous avez aussi vécu l'avant et l'après loi HPST. Qu'a-t-elle changé, d'après vous ?

## ► Mireille CLEMENT

Avant la loi, les associations étaient tolérées. Aujourd'hui, on ne peut plus faire sans nous. Les associations ont été mises sur le devant de la scène. Au Kremlin-Bicêtre, nous avons fini par tisser des liens de quasi-empathie avec les médecins responsables. Avant, les associations ne pouvaient pas faire sans les médecins. Aujourd'hui, les médecins ne peuvent pas faire sans nous.

## ► Alain OLYMPIE

Céline, quelle est votre expérience en tant que maman d'un enfant malade ? Pourquoi avez-vous décidé de vous former ? Comment vous êtes-vous lancée dans l'ETP ?

## ► Céline HEINTZE

Avec mon mari, nous avons accompagné notre petit garçon atteint d'hypertension artérielle pulmonaire durant 10 ans. Il était suivi par le service de pédiatrie de l'hôpital Necker. Parallèlement, très vite après le diagnostic, j'ai pris des responsabilités dans l'association de patients en tant que contact pour les familles d'enfant malade. L'équipe de Necker m'a ensuite sollicitée pour construire son programme d'ETP. C'était à la fois un grand défi et une grande responsabilité. J'ai alors choisi de me former, au-delà de mon expérience en tant que parent d'enfant malade et parent contact, pour aller au contact des familles et mettre à profit mes 10 ans d'expérience pour me professionnaliser.

## ► Alain OLYMPIE

Est-ce en rencontrant d'autres parents contacts que vous avez souhaité l'être à votre tour ? Que pensez-vous apporter aux autres familles ? Vous m'avez parlé d'in vraisemblance dans cette situation que vous viviez.

## ► Céline HEINTZE

Je suis arrivée dans l'association grâce à un couple de parents qui, avant moi, jouait ce rôle de contact pour les familles. Quand le diagnostic vous tombe sur la tête, il est génial de pouvoir rencontrer quelqu'un qui puisse vous dire « c'est la galère, mais regardez, nous y arrivons, même en bricolant tant bien que mal ». Ces simples mots

donnent une impulsion. C'est ce qui nous a permis de ne pas nous effondrer. Après avoir été aidée et tant reçu, j'ai considéré qu'il était important d'en faire profiter les autres à mon tour. Je dis souvent la phrase suivante aux familles : ce ne sont pas les parents et les enfants qui sont fous, mais la situation et la maladie qui sont folles. Il est très important de l'affirmer avec force.

► **Alain OLYMPIE**

Je pense que tout le monde ici comprend très bien vos propos. Qu'est-ce que la formation, que vous suivez toujours, vous apporte ?

► **Céline HEINTZE**

Elle me permet de consolider le partenariat avec l'équipe soignante, mais aussi de renforcer notre compréhension mutuelle – alors que nous vivons dans deux mondes parfois difficiles à concilier, malgré toutes les bonnes volontés. A titre personnel, les multiples rencontres avec des gens de tous horizons m'apportent une grande richesse. En outre, cette vision de l'humain et non du malade me tient très à cœur. En effet, les malades sont avant tout des personnes.

Je termine actuellement mon mémoire. J'ai conduit une enquête auprès de familles dont un enfant est touché par une HTAP. J'ai envoyé 37 questionnaires dont 7 me sont revenus car les coordonnées étaient incorrectes et 23 familles m'ont déjà répondu. Cela illustre avec force le besoin de travailler ensemble et de façon transverse. Cette enquête porte sur la qualité de vie, les compétences psychosociales, les compétences d'adaptation et les besoins des familles. Nous devons tous travailler ensemble. Je crois beaucoup à la transversalité des programmes, qui doit être significativement développée dans les maladies rares. Ma formation m'apporte la joie d'être un peu porteuse de ces paroles.

► **Alain OLYMPIE**

Vous avez été la première non professionnelle de santé à intégrer votre DU à Angers. Pouvez-vous nous raconter comment cela s'est passé ?

► **Céline HEINTZE**

Avant d'intégrer la formation, j'ai été reçue en entretien par les deux responsables de la formation.



J'ai eu une chance inouïe, car je peux vous affirmer que j'étais encore plus paniquée que ce matin sur ce podium devant vous tous ! Je prétendais entrer dans ce monde : quel accueil allait-on me réserver ? Dans le couloir, avant même l'entretien, ces deux responsables m'ont indiqué qu'ils avaient très envie de m'intégrer à leur formation. C'était déjà très positif ! Cela étant, après trois ans de formation, je dois reconnaître qu'il n'est pas si simple pour des soignants et des patients experts de se former ensemble. Les soignants ont notamment peur du jugement que les patients pourraient porter sur eux. Il est important de clarifier les choses dès le départ. A cet égard, ces formations sont souvent qualifiées par mes collègues, à juste titre, de déformatage/reformatage.

► **Alain OLYMPIE**

Quels sont vos souhaits pour aller plus loin ? Quels sont vos besoins ?

► **Céline HEINTZE**

Le matériel que j'ai récolté au travers de l'enquête devra être valorisé et partagé avec les équipes, pour construire ensemble, améliorer, modifier, adapter. Il faut aussi renforcer la transversalité, d'autant que les patients atteints de maladies rares sont isolés sur le territoire et se déplacent difficilement. Nous avons à inventer une manière de poursuivre le travail ensemble pour améliorer les choses, avec un espoir de professionnalisation. Quand on a 14 ans de compétences, après tout, pourquoi pas ?

► **Alain OLYMPIE**

Pourquoi l'ETP est-elle entrée dans votre pratique, Dr Janine-Sophie Giraudet ? Je précise que je m'adresse à la femme plutôt qu'au médecin !

# SESSION 1: Pourquoi et comment s'engager dans l'ETP ?

## ► Dr Janine-Sophie GIRAUDET

Je m'occupe de personnes souffrant de rhumatismes chroniques. Souffrir d'une maladie chronique est un parcours du combattant, et un accompagnement un soutien sont nécessaires. J'ai souhaité compléter nos consultations classiques de soin en tête-à-tête dès 1992, par des « consultations éducatives » collectives afin de fournir une information spécifique, puis en 1999 pour proposer une véritable éducation thérapeutique selon les recommandations HAS. L'ETP doit s'adresser autant au patient malade qu'à son aidant familial. En effet, la maladie chronique est une maladie familiale. Mais, pour le rhumatologue que je suis, faire de l'ETP à l'hôpital est aussi un parcours du combattant. En effet, cette pratique n'est ni reconnue, ni valorisée. Nous n'avons aucun moyen. Il faut beaucoup d'énergie, de motivation et une équipe multidisciplinaire soudée, ce qui est heureusement mon cas. L'ETP nous plaît de plus en plus, au fur et à mesure des années qui passent. En effet, c'est un soin pour le patient, qui comprend et accepte mieux sa maladie, et ses traitements, qui vit mieux avec elle au quotidien et qui comprend mieux ce que nous attendons de lui et ce qu'il attend de nous ; il peut ainsi mieux faire face au quotidien. Les échanges sont très riches.

En outre, L'ETP est également thérapeutique pour les équipes soignantes en leur permettant de replonger au cœur de leur métier : le « care » c'est-à-dire le soin, l'accompagnement bienveillant et le soutien du malade et de ses proches dans la maladie chronique.

## ► Alain OLYMPIE

Vous avez récemment conduit une étude qui a montré l'impact de l'ETP sur les professionnels de santé. Pouvez-vous nous en parler ?

## ► Dr Janine-Sophie GIRAUDET

Cette étude nous tient à cœur tant nous sommes convaincus que l'ETP est géniale pour les équipes soignantes. Nous avons envoyé, par l'intermédiaire de la section ETP de la Société Française de Rhumatologie, une centaine de questionnaires, dont 95 nous sont revenus. Il en ressort que l'ETP apporte énormément d'épanouissement personnel aux soignants, une ouverture d'esprit, elle améliore la compréhension des attentes des patients mais aussi les relations médecins/patients et les relations entre les soignants eux-mêmes. Enfin, elle est un bon moyen de lutter contre le burn-out qui est très présent à l'hôpital. Un poster est présenté à la SETE (Société d'Education Thérapeutique Européenne) dans 8 jours.

Il faut aussi mettre en lumière le rôle fondamental des « aidants familiaux », qui travaillent dans l'ombre. Personne ne s'occupe d'eux alors qu'ils aident les patients au quotidien et qu'ils jouent un rôle à multi-facettes qu'ils n'ont jamais appris nulle part et qui n'est pas valorisé. Ils sont le cuisinier, l'infirmier, le psychologue, le thérapeute, le consultant, le financier, le chauffeur... Ils sont eux aussi menacés de burn-out. Une prise en charge de l'aidant familial est indispensable dans les programmes d'ETP.

## ► Alain OLYMPIE

Vous avez également créé le Café des aidants, qui est un lieu de partage. Quels sont les premiers retours ? Ce café vous demande de la présence et du travail, à titre bénévole évidemment. Nous avons d'ailleurs tous une partie de bénévolat dans nos actions, en raison du manque de financements. Vos pratiques et votre écoute en ont-elles été modifiées ? Entretenez-vous de meilleurs contacts avec les familles ?

## ► Dr Janine-Sophie GIRAUDET

Je l'espère ! Nous avons décidé de faire de l'ETP pour les aidants familiaux, à l'hôpital dans le cadre du programme validé par l'ARS mais aussi en dehors de l'hôpital. Avec une équipe restreinte constituée d'une psychologue et d'une infirmière, nous animons toutes les 3 bénévolement un « Café des aidants » tous les deuxièmes mercredis du mois. Nous y recevons une dizaine d'aidants, pas uniquement de patients souffrant de rhumatismes chroniques. Cela nous permet aussi de mieux comprendre notre rôle de soignants. C'est très utile pour compléter notre formation. Nous travaillons sous l'égide de l'Association française des aidants.

## ► Alain OLYMPIE

Quelle est la place des patients et de leurs parents dans les programmes d'ETP ? Par ailleurs, qu'est-ce que le FETCH ?



### ► Dr Janine-Sophie GIRAUDET

L'équipe d'ETP de Cochin est virtuelle, car elle n'a aucun moyen, aucune visibilité en dehors de la création/animation/évaluation des programmes ETP tamponnés par l'ARS. Elle réunit de nombreuses personnes (soignants, patients experts en ETP, membres d'associations de malades) qui construisent et renouvellent continuellement les programmes. Les échanges sont permanents.



Le FETCH est un regroupement des activités d'ETP de Cochin avec l'Hôtel-Dieu (Pr S Perrot) et Broca (Gériatrie), qui vise à mettre en commun toutes nos actions. Nous organisons des journées de rencontres entre les patients, les soignants, les associations de patients (Journées FAR) afin d'échanger, parler de nos forces mais aussi nos difficultés, nos faiblesses pour avancer et proposer des nouveaux programmes.

### ► Alain OLYMPIE

Vous vous occupez de patients atteints de rhumatismes chroniques, qui ne sont pas une maladie rare, mais également de patients atteints de sclérodermies, qui est une maladie rare. Voyez-vous une différence entre les patients atteints de maladies chroniques non rares et ceux atteints de maladies rares ?

### ► Dr Janine-Sophie GIRAUDET

Je suis en charge de deux programmes pour les maladies rares : pour le syndrome de Marfan - je suis consultant praticien attaché à la consultation Marfan et pour la sclérodermie, en collaboration avec le centre de référence de Cochin en médecine interne. La difficulté vient du fait que le recrutement de personnes atteintes de maladies rares dans les programmes d'ETP est très compliqué. En effet, les personnes souffrant d'un syndrome de Marfan ou d'une sclérodermie ne sont prises en charge à l'hôpital dans un centre de référence qu'une fois par an, dès lors, elles ne peuvent plus venir pour une séance d'ETP, lorsqu'elles vivent en province, car le déplacement est alors à leur charge.

En revanche, nous n'avons aucun de problème de recrutement des « aidants familiaux » car leur isolement est tel que la proposition de rencontres et d'échanges est souvent fort bien accueillie.

### ► Alain OLYMPIE

Dr Jean Ducos, comment l'ARS encourage-t-elle l'investissement humain des professionnels de santé ?

### ► Dr Jean DUCOS

Permettez-moi avant tout de présenter un rapide bilan de l'ARS Ile-de-France, qui occupe une place particulière en France. Dans cette région, les programmes d'ETP dédiés aux maladies rares représentent environ 10 % du total des programmes autorisés (contre 3 % à l'échelle nationale), soit 70 programmes. Les maladies les plus représentées sont la drépanocytose (14 programmes, uniquement pour les enfants pour le moment), la mucoviscidose (7 programmes), les maladies héréditaires du métabolisme (7 programmes), l'hémophilie (5 programmes), les atteintes des surrénales (3 programmes), les troubles de la croissance (3 programmes) et les malformations anorectales (2 programmes). Par ailleurs, il existe un programme pour 25 pathologies, dont le syndrome de Marfan, la maladie de Gaucher ou la maladie des Enfants de la lune. Enfin, dans 98,5 % des cas, les programmes sont portés par des hôpitaux. Un seul d'entre eux est porté par un réseau.

Nous instruisons toutes les demandes. L'ARS Ile-de-France est très légaliste : un programme est autorisé dès lors qu'il est conforme au cahier des charges. Pour répondre à une question posée tout à l'heure, pour les programmes portés par les associations, par exemple, il suffit qu'il y ait un médecin dans l'équipe. Nous recevons tous les promoteurs qui nous sollicitent. Nous essayons de les accompagner et de les aider voire de co-construire leur programme avec eux.

Concernant l'ETP dans les maladies rares, il n'existe pas de doctrine officielle. Nous sommes donc contraints de composer avec ce qui existe, à savoir la loi de santé publique et les plans nationaux maladies rares. Il me semble que lorsque la prévalence d'une maladie rare est relativement importante (au moins un millier de cas en France), il est possible de développer des séances collectives. En revanche, lorsque la maladie est très rare (quelques centaines voire dizaines de personnes), il me semble plus efficient du point de vue de la dépense de l'argent public de privilégier les séances individuelles. En tout cas, le type d'approche que nous suivons retient cette optique. Les professionnels de santé des centres de référence des maladies très rares devraient quasiment tous être formés

# SESSION 1: Pourquoi et comment s'engager dans l'ETP ?

à l'ETP et même à la relation soignant/soigné et à la psychologie médicale. En effet, dans les maladies rares plus encore que dans les autres maladies chroniques, le vécu du patient, isolé, est encore plus lourd. Qui plus est, les professionnels de santé méconnaissant ces maladies, l'errance de diagnostic entraîne souvent un retard de prise en charge. Les patients atteints de maladies rares voient donc probablement leur état s'aggraver un peu plus rapidement que les autres.

## ► Alain OLYMPIE

Le fait que les programmes maladies rares soient plus nombreux en Ile-de-France qu'ailleurs s'explique sans doute par la présence nombreuse de centres de référence dans cette région.

## ► Dr Jean DUCOS

En effet.

## ► Alain OLYMPIE

Par ailleurs, je tiens à rappeler qu'autorisation n'est pas systématiquement synonyme de financement. En tout cas, les témoignages sur l'aide technique apportée par les ARS dans le montage des dossiers d'ETP sont nombreux. Je vous en remercie donc.

Enfin, nous constatons que malheureusement, la pluridisciplinarité est plutôt dans l'hôpital qu'en ville. Dans les maladies rares, en effet, les compétences sont souvent hospitalières. N'est-ce pas un frein au développement de l'ETP dans les maladies rares en ambulatoire, donc à proximité des lieux de vie des patients ?

## ► Dr Jean DUCOS

Nous essayons de développer l'ETP dans les maladies chroniques dans l'ambulatoire, où se situent les marges de progrès les plus importantes. En revanche, pour les maladies rares, les compétences sont, ainsi que vous l'avez rappelé, essentiellement hospitalières, ce qui constitue un frein au développement de l'ETP dans les maladies rares en ambulatoire.

## ► Alain OLYMPIE

Je sais qu'à titre personnel, vous êtes très sensible au partage avec les patients. Vous avez d'ailleurs écrit une thèse sur l'économie de la santé. Cette préoccupation est-elle partagée par vos collègues des 22 ARS ?

## ► Dr Jean DUCOS

Dans la mesure où nous avons tous la même culture et le même attachement au service public, ainsi que la même législation, nous avons tendance à raisonner de la même façon. Je vous invite donc à lire tous les écrits des personnes en charge de l'ETP dans les ARS !

## ► Alain OLYMPIE

Dr Pierre-Yves Traynard, l'ETP est votre « amie de 30 ans ». Comment y reste-t-on, une fois qu'on s'y est engagé ?

## ► Dr Pierre-Yves TRAYNARD

Je dirais que c'est une affaire de rencontres. En l'occurrence, j'ai avant tout rencontré un professeur avec lequel j'ai à nouveau cheminé pendant 10 ans après mes études et qui m'a quasiment reformé. Il m'a indiqué que si ma volonté était de faire de la médecine à visage humain, avec une véritable conscience professionnelle, il fallait que je considère chaque patient entrant dans mon bureau comme un intrus qui devait en sortir – mais qui devait en sortir heureux. C'était le message d'une vie ! C'est sans doute lui qui m'a incité à continuer.

La crainte de l'ETP est réelle. C'est la crainte d'investir la compréhension de l'autre et de ne pas savoir qu'en faire, qui s'explique par le fait que les institutionnels, les professionnels de santé et les patients n'ont pas le même mode de pensée. Tout l'enjeu est de savoir comment les institutionnels peuvent modeler leur mode de pensée et comment les professionnels de santé et les patients peuvent apprendre le mode de pensée des institutionnels, pour parvenir à combiner les deux. Il est évident que tout ce qui relève du domaine institutionnel et réglementaire ne cadre pas avec la réalité locale.

### ► Alain OLYMPIE

Qu'est-ce que le Pôle ressources Ile-de-France en ETP, que vous coordonnez ?

### ► Dr Pierre-Yves TRAYNARD

Ce Pôle est né de la volonté de créer de la ressource pour les professionnels de santé, les patients et les associations de patients qui souhaitent investir dans l'ETP. Aussi étonnant soit-il, bien que l'ETP relève éminemment du domaine de la santé publique, il faut de l'argent pour se former, fonctionner, se documenter et acheter des outils méthodologiques. Ce Pôle de ressources, entièrement financé par l'ARS Ile-de-France, vise à mettre à disposition de l'accompagnement, de l'entraînement et de la méthodologie.

### ► Alain OLYMPIE

Votre site propose-t-il une boîte à outils ?

### ► Dr Pierre-Yves TRAYNARD

Ce sera le cas prochainement.

### Céline HEINTZE, Association HTAP France (Hypertension Artérielle Pulmonaire)

Céline HEINTZE a accompagné pendant 10 ans son fils atteint d'Hypertension Artérielle Pulmonaire. Très investie depuis 2002 dans l'association de patient HTAP France, elle accompagne et soutient les familles concernées par l'HTAP de l'enfant. Elle participe aux projets d'ETP pour cette pathologie avec le Centre de référence du Kremlin Bicêtre et le service de cardio-pédiatrie de l'hôpital Necker. Soucieuse d'une plus grande compétence, elle s'est formée à l'ETP d'abord avec le DU ETP à Angers. Puis, elle poursuit en DIFEP (Diplôme de formation continue en Education Thérapeutique du Patient à Genève). Forte de cette expérience, elle contribue au projet ETP de l'Alliance Maladies Rares et rejoint l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient du CHU d'Angers.

### Dr Janine-Sophie GIRAUDET, Rhumatologue, Hôpital Cochin

Le Dr Janine-Sophie GIRAUDET est Praticien Hospitalier dans le service de rhumatologie et d'orthopédie à l'Hôpital Cochin. Elle a un Master en Communication et Management Médical et un DEA d'Ethique Médicale et Biologique.

Elle est Praticien Attaché au centre de référence du syndrome de Marfan. Elle travaille également sur la base de données des maladies rares à ORPHANET (INSERM US14).

Dès 1992, elle s'est investie dans l'ETP : éducation des patients souffrant de maladies de l'appareil locomoteur (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, sclérodémie), éducation des patients Marfan, accompagnement aux aidants familiaux, animation bénévole d'un « café des aidants ». Elle est Membre du bureau de la section ETP de la Société Française de Rhumatologie.

### Mireille CLÉMENT, Patientte experte, Association Française contre l'Amylose

Mireille CLÉMENT s'inscrit dans une histoire de vie avec pour compagne une maladie rare, mais plus que cela, une maladie chronique, tenace et envahissante. Atteinte de neuropathie amyloïde héréditaire depuis 2005, elle est greffée en 2008 à l'Hôpital Paul Brousse. Elle s'est récemment formée à l'ETP avec l'équipe soignante et souhaite apporter ses compétences au service des autres malades dans le cadre du programme d'ETP pour les amyloses, récemment autorisé par l'ARS qui se déroulera dans le service de neurologie du Kremlin Bicêtre.

### Dr Jean DUCOS, Référent maladies chroniques, Agence Régionale de Santé Ile-de-France

Le Dr Jean DUCOS est médecin, épidémiologiste et docteur en économie.

Il a intégré l'ARS d'Ile-de-France en avril 2010 où il est référent médical maladies chroniques et éducation thérapeutique à la Direction de la santé publique.



## Echanges avec la salle :

### Jacques BERNARD

Sortir du dialogue à sens unique entre le médecin et la personne malade est fondamental. Les associations sont précisément là pour construire des partenariats avec les médecins !

Par ailleurs, dans son introduction, le Dr Traynard a indiqué que l'ETP était une manière de trouver un sens à sa santé. De la même façon, apprendre la santé à l'école est à mes yeux une préoccupation qui devrait être citoyenne, éducative, légale et politique. Peut-être approuvez-vous cette proposition ?

### Dr Pierre-Yves TRAYNARD

La différence entre l'ETP et l'éducation à la santé est que dans le premier cas, une personne souffre d'une maladie et dans le second, non. Cela change beaucoup la donne en termes de projection personnelle, de motivation et d'appui.

### Alain OLYMPIE

Vous avez d'ailleurs indiqué que vous souhaitez développer, dans votre maison de santé pluridisciplinaire du 10ème arrondissement à Paris, « une médecine à visage humain ».

### Gérard VIENS, Association Francophone du Syndrome d'Angelman

Nous voulons développer, au sein de notre association, un programme ETP. Ce que j'ai entendu ce matin me gêne un peu, car cela ne répond pas tout à fait à nos spécificités. Souvent, dans le syndrome d'Angelman, le niveau de développement intellectuel est de 18 mois. Donc quand nous parlons du patient, nous parlons des parents.

Par ailleurs, nous sommes confrontés à la rareté. Je ne crois donc pas que l'ETP puisse se faire à l'hôpital, s'y déplacer étant très problématique. Sans compter qu'il est très difficile d'obtenir un rendez-vous dans notre centre de référence. Notre programme d'ETP (éducation thérapeutique des parents) ne pourra donc être autre chose qu'un e-programme, en s'appuyant sur les ressources Internet.

Enfin, il ne faut pas oublier l'éducation thérapeutique des professionnels médico-sociaux, des

paramédicaux et des soignants, qui ont beaucoup à apprendre, notamment dans les établissements médico-sociaux où les enfants se retrouvent.

Dans certains domaines, il est indispensable d'infléchir et de tenir compte des spécificités. Tout ce que j'ai entendu sur l'ETP est merveilleux. Mais cela ne peut pas exister pour notre maladie et il faut prévoir autre chose.

### Alain OLYMPIE

Si, cela existera grâce à ce que vous mettrez en œuvre ! En effet, les associations sont l'un des acteurs majeurs de l'innovation. Les territoires ne sont qu'une construction intellectuelle. La e-santé et le collectif doivent prendre toute leur place.

### Stéphanie PARET, Présidente de l'Association française des maladies héréditaires du rythme cardiaque

Nous faisons de l'ETP sous une forme totalement différente de celle qui est admise par les ARS. En effet, nous considérons que les programmes d'ETP doivent concerner les familles entières, c'est-à-dire aussi les frères et sœurs. Dans cette optique, nous organisons des week-ends d'initiation pour les parents et les enfants, de tous âges, avec l'appui des centres de compétences. A cet égard, je regrette de ne pas avoir entendu parler des centres de compétences, ce matin. Ils existent dans toutes les régions, contrairement aux centres de référence qui se trouvent essentiellement à Paris.

Initialement, avec la subvention du LEEM, nous organisons un week-end par an. Désormais, nous parvenons à en proposer trois dans l'année et nous espérons bien que cette initiative fera tâche d'huile.

### Jean-Philippe PLANÇON, Président de l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques

Nos pathologies, qui touchent plusieurs dizaines de milliers de Français, sont plutôt dysimmunitaires. Nous n'avons pas encore investi le champ de l'ETP, mais nous comptons bien le faire. Que proposer aux patients comme programme et sur quelles ressources l'appuyer ? Je pense par exemple à l'activité physique : comment proposer une activité physique adaptée à des patients qui perdent progressivement



l'usage de leurs facultés motrices ? Sur quelles ressources scientifiques pouvons-nous nous appuyer ?

**Dr Pierre-Yves TRAYNARD**

Vous posez le problème que j'appelle du « mille-feuille », compte tenu du fait que les programmes sont de plus en plus nombreux, et qu'ils sont tous thématiques. Or, plusieurs compétences ou travaux d'apprentissage sont relativement transversaux. En l'occurrence, c'est le cas de l'activité physique. Les jeunes diplômés des STAPS (Sciences et techniques des activités physiques et sportives), notamment formés à l'activité physique adaptée, sont prêts à réfléchir au devenir de telle ou telle personne suivant sa pathologie. Nous pourrions peut-être regrouper des personnes qui souffrent de maladies différentes dans des activités communes.

**Jean-Philippe PLANÇON**

Pouvons-nous oser le proposer ?

**Alain OLYMPIE**

Il existe de nombreux programmes d'activité physique liés aux maladies chroniques ou rares. Sans doute faudrait-il mutualiser leurs moyens ? La force d'une association de maladies rares est de s'allier avec d'autres. C'est aussi la mission de l'Alliance Maladies Rares que de mutualiser les initiatives. Il ne faut pas rester seul.

**Jean-Philippe PLANÇON**

La France compte plusieurs centres de compétences sur les affections neuromusculaires dont relèvent nos maladies. Ne pourrions-nous pas imaginer une mutualisation de ces centres, pour homogénéiser les pratiques ?

**Alain OLYMPIE**

Je vous retourne la question ! C'est le travail des associations de prendre leur bâton de pèlerin pour rencontrer tous les centres de compétences, mobiliser les acteurs et mutualiser les outils et les méthodes, même si cela prend beaucoup de temps. Faire bouger les lignes et les professionnels de santé est notre boulot.

**Pr Bruno EYMARD, Coordinateur du centre de référence de pathologie neuromusculaire Paris-Est**  
Je vous informe qu'il existe une filière pour la

pathologie neuromusculaire, qui vient d'être labellisée.

**Danièle HUGUES, Association des Personnes de Petite Taille**

L'Alliance Maladies Rares m'a apprivoisée sur l'ETP. Il y a trois ans, je ne savais pas ce que c'était. Lors d'un premier forum consacré à ce sujet, j'avais d'ailleurs considéré que l'ETP n'était pas pour les maladies rares. Depuis, j'ai changé d'avis. Je convierai d'ailleurs Marie-Pierre Bichet à notre rencontre internationale des dysplasies acroméliques qui aura lieu à Necker le 29 novembre prochain.

Par ailleurs, vous avez indiqué qu'il existait trois programmes ETP sur les troubles de la croissance en Ile-de-France. S'agit-il des troubles liés à l'insuffisance d'hormone de croissance ?

**Dr Jean DUCOS**

Oui.

**Charlotte DELRIEU, Psychologue clinicienne**

Je m'intéresse de très près à l'ETP et j'y participe. En effet, je travaille en collaboration avec des malades bénévoles sur un projet d'ETP sur la sclérose en plaques à l'association des paralysés de France, mais également dans une institution qui compte de nombreux enfants souffrant d'un poly-handicap et du syndrome d'Angelman. Je travaille tant avec les familles qu'avec les équipes.

Pour autant, il me semble que le dispositif de l'ETP agace certains de mes collègues psychologues, qui ont le sentiment qu'un nouveau mot a été mis sur une pratique qu'ils exercent déjà de longue date.

**Alain OLYMPIE**

Les médecins disaient cela aussi il y a quelques années

**Charlotte DELRIEU**

Dans le bureau du psychologue, c'est toujours le « sujet » qui entre.

**Alain OLYMPIE**

Pour notre part, nous favorisons la « personne » et non le « sujet ».

**Charlotte DELRIEU**

Qu'il s'agisse du sujet ou de la personne, il entre dans le bureau du psychologue avec son histoire.

# SESSION 1: Pourquoi et comment s'engager dans l'ETP ?



J'ai l'impression – mais peut-être est-ce une inspiration inconsciente ? – que la psychanalyse parle aussi de « relations soignant/soigné » ou de « l'écoute du patient d'abord ». Il est important de nommer les pratiques comme l'ETP, notamment au regard du handicap d'extrême dépendance ou de l'autisme. Il est dommage que, d'un autre côté, des clivages s'opèrent.

## Alain OLYMPIE

Aucun clivage ne s'opère ! De nombreux psychologues participent d'ailleurs aux équipes ETP. Nous travaillons tous ensemble.

En synthèse de la matinée, je dirais qu'il faut s'aimer pour se soigner. Le soin doit être entendu au sens large.

L'ETP concerne aussi la vie et le quotidien des personnes.

J'ai parlé des 3 lettres E.T.P. en début de matinée, je propose de remplacer le E d'« éducation » par « ensemble » : ensemble les associations, ensemble les institutionnels (les ARS, la DGS). Le E pourrait également se décliner en « envie », « éthique », « empowerment » ou « efficacité ». Par ailleurs, le T que je retiendrais de ce matin serait celui du « temps », de la « temporalité » : le temps de se former, le temps de mettre en place un programme, le temps de trouver les fonds, le temps de grandir. Enfin, le P serait celui de « philosophie » : philosophie de l'action, philosophie du soin, philosophie nécessaire dans les associations pour porter les projets. Merci à tous !





## Thème 1: L'ETP, un partenariat entre tous les acteurs

**Co-président de session : Thomas SANNIÉ, Président de l'Association Française des Hémophiles**

L'ETP est avant tout pluridisciplinaire et les associations de malades tout comme les « patients experts » ont toute leur place, leur rôle et leur légitimité dans ce dispositif, que ce soit lors de l'élaboration d'un programme, de sa mise en œuvre, de son évaluation ou bien à travers les actions d'accompagnement.

Cette table ronde aura pour objet de présenter les leviers et les freins pour un partenariat réussi entre professionnels de santé, associations de maladies rares et patients experts.

Comment réussir cette collaboration ? Quelle complémentarité ? Quels bénéfices pour chacun des acteurs : malades, associations, professionnels de santé, établissements de santé ?

On mettra aussi en exergue le rôle majeur des « patients experts », quel apport pour l'ETP, pour les malades, pour les associations, pour les professionnels de santé et quel apport pour soi ?

### Biographie

**Thomas SANNIÉ, Président de l'Association Française des Hémophiles (AFH)**

Thomas SANNIÉ est Président de l'Association Française des Hémophiles. Engagé depuis 2005 au niveau national dans la défense des patients atteints de troubles rares de la coagulation, il a représenté pendant plus de 5 ans l'AFH au sein du Collectif Interassociatif Sur la Santé. Sous la présidence de Norbert Ferré, il s'est engagé dès 2007 dans la refonte de l'offre d'ETP de l'AFH. Il a été à l'initiative du programme patient/parent ressource en hémophilie, en collaboration avec le laboratoire de pédagogie de la santé de l'Université Paris 13 dirigé par les Pr Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois. Depuis fin 2007, il est membre du Conseil de surveillance de l'AP-HP et a été pendant plus de 4 ans président de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie Ile-de-France. Il est membre du Comité exécutif de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie. Il exerce la profession de Directeur administratif d'un pôle de santé en éducation thérapeutique du patient.

## Un exemple de programme : bénéfices d'une co-construction

**Nathalie TRICLIN, Présidente de l'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF)**

**et Pr Roland JAUSSAUD, Chef de service de médecine interne, CHU Reims**

Bonjour à tous. Nous souhaitons vous présenter notre cheminement, assez récent. Deux mots résumant notre démarche : accompagnement et bienveillance.

Le binôme centre de référence/associations est possible ! En l'occurrence, nous sommes deux associations (l'APMF et Vaincre les Maladies Lysosomales) et nous avons vraiment travaillé main dans la main.



Pour construire notre programme d'ETP, nous avons d'abord cherché à identifier quels étaient les besoins des malades atteints de la maladie de Fabry pour mieux vivre au quotidien. La maladie de Fabry est une maladie génétique chronique, avec une transmission liée à l'X. Elle est multi-systémique et progressive. Le pronostic vital peut être engagé en raison de l'atteinte cardiaque ou rénale et le risque d'AVC. En France, on estime à environ 400 le nombre de malades

diagnostiqués et 200 le nombre de malades non diagnostiqués. Au quotidien, douleur et fatigue prédominent. Cette pathologie impacte les différentes sphères de la vie du malade : la vie de couple, la vie familiale et la vie professionnelle. Dès lors, apprendre à « vivre avec » est indispensable, comme pour toute maladie rare.

En toile de fond, se pose la problématique génétique, avec la transmission, la culpabilité et l'atteinte des membres de la famille.

## ► Etapes clés de la construction du projet ETP pour la maladie de Fabry

A l'occasion d'une réunion annuelle des patients, entrer dans l'ETP est apparu comme une évidence, même si le terme « éducation » fait parfois peur, comme nous l'avons vu ce matin. L'envie, en outre, était présente. Un groupe de travail multidisciplinaire et pluri-professionnel a été constitué en avril 2013.

Pour identifier les besoins et les attentes de nos patients, nous avons procédé par l'envoi de questionnaires ouverts. Suite à l'analyse des réponses, des ateliers ont ensuite été organisés pour travailler les différents thèmes. Nous avons également organisé de nombreuses réunions téléphoniques et des échanges électroniques. Nous déposerons notre dossier à la fin du mois, auprès de l'ARS Champagne-Ardenne. Ce processus évolutif s'inscrit dans la continuité de la vie de l'association, créée en 2005.

Faire un programme pour un centre n'avait aucun sens pour nous. Aussi avons-nous décidé de réunir tous les acteurs concernés autour de la table, soit un groupe de travail d'une vingtaine de personnes. Les deux associations (APMF et VML) ont travaillé main dans la main, en partenariat avec des médecins et un professionnel de l'ETP.

## ► L'identification des besoins des patients

L'ETP est centrée sur le malade et ses besoins. Notre enquête a obtenu un taux de réponse de 45 %. Il en est ressorti qu'une même famille peut compter de 1 à 10 malades. Pour identifier les thématiques à travailler, nous avons croisé les réponses des patients et les axes de travail qui nous semblaient utiles : mieux connaître la maladie et son évolution, gérer la douleur, faire reconnaître ses droits de patient, etc.

Par ailleurs, alors que la maladie de Fabry touche principalement les hommes, avec une insuffisance cardiaque et rénale et un risque d'AVC, les préoccupations principales des patients concernent la persistance des douleurs et l'impact sur la qualité de vie et la fatigue, contrairement à la perception qu'en avaient parfois les soignants.

## ► Des ateliers de conception multi-disciplinaires et pluri-professionnels

Nous avons bénéficié de différentes ressources éducatives, grâce au travail de conception en groupe pluri-professionnel et multi-disciplinaire, et mis en place plusieurs modules :

- je me familiarise avec la maladie de Fabry ;
- je comprends la transmission génétique ;
- je gère mes traitements ;
- je gère ma douleur ;
- je gère ma fatigue ;
- mon parcours de vie.

Notre programme s'intitule Filigrane : F comme Fabry, Fil comme filiation et Filigrane comme maladie non visible mais qui impacte fortement la vie au quotidien. Nous avons également défini une charte graphique.

Différents outils permettent d'échanger avec les patients et les familles, outre le diagnostic éducatif : l'élaboration d'un arbre généalogique, la réalisation de perfusions pour pouvoir le faire en toute sécurité à domicile, l'identification de solutions aux situations du quotidien. Qui plus est, apprendre à vivre avec la maladie de Fabry est très compliqué dans la vie professionnelle. Les ateliers permettent de choisir de dire ou non sa maladie à ses collègues, de s'informer sur les carrières, les ressources, les aides et les différents dispositifs, ou encore de décider de changer de profession. Enfin,

les outils portent aussi sur la vie sociale : comprendre les contraintes et les impacts sur les loisirs et le sport, mais aussi les démarches administratives à effectuer ou encore apprendre à rompre avec l'isolement.

## ► Un programme à visée nationale

Comme nous le disions, notre programme est en phase de finalisation. Il a une visée nationale et sera déposé auprès de l'ARS Champagne-Ardenne dans les prochains jours par le Pr Jaussaud. Toutes les personnes formées pourront disposer du programme et des outils.

La prochaine étape consistera à évaluer le programme, qui se veut évolutif et adapté aux besoins exprimés et identifiés.



## ► Les facteurs clés de succès

Tout d'abord, les associations de malades étaient motivées, organisées et très réactives. Par ailleurs, nous avons pu monter un groupe de travail pluri-professionnel et multidisciplinaire. Nous avons également eu la chance de travailler avec un partenaire professionnel de l'ETP. Qui plus est, les industriels du médicament, qui nous ont apporté leur soutien financier, nous ont laissé toute latitude. Enfin, nous avons bénéficié du soutien du Comité d'évaluation du traitement des maladies lysosomales.

## Biographies

### **Nathalie TRICLIN**, *Présidente de l'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF)*

---

Nathalie TRICLIN est atteinte de la maladie de Fabry et Présidente fondatrice de l'Association des Patients atteints de la Maladie de Fabry (APMF) depuis 2005. Depuis, elle n'a de cesse de défendre les personnes malades pour ne pas les laisser « seules face à la maladie ». Elle est présente dans différentes instances liées à cette pathologie : Centre de référence, Fabry International Network (FIN), Comité d'évaluation du Traitement des maladies Lysosomales (CETL) et Comité d'évaluation du Traitement de la maladie de Fabry (CETF). En étroite collaboration avec le Pr Roland JAUSSAUD et une équipe pluridisciplinaire, elle a participé activement à la construction d'un programme d'ETP pour la maladie de Fabry.

Depuis plus de 4 ans, Nathalie TRICLIN milite au sein de l'Alliance Maladies Rares. Aujourd'hui, en tant que Vice-présidente de ce collectif, elle porte la voix des personnes atteintes de maladies rares en France afin de faire connaître et reconnaître ces maladies graves et invalidantes. Elle préside également la Conférence EUROPLAN qui ambitionne de dessiner les futurs axes des politiques maladies rares en France.

### **Pr Roland JAUSSAUD**, *Chef de service de médecine interne, CHU Reims*

---

Le Pr Roland JAUSSAUD est Professeur de Médecine interne, Faculté de médecine de Reims, Université Reims Champagne-Ardenne.

Il est Chef de service de Médecine interne, maladies infectieuses, immunologie clinique, à l'hôpital Robert Debré, CHU de Reims. Il est impliqué dans la prise en charge des maladies rares chez les adultes au sein du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme de l'Est (Metab'Est), site de Reims ainsi que dans divers centres de compétences : Hypertension artérielle pulmonaire, Déficits Immunitaires, Maladies systémiques et auto-immunes. Il est membre du conseil scientifique de l'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF). Il est initiateur et coordonnateur médical du programme d'ETP dans la maladie de Fabry.

# SESSION 2 : Comment faire de l'ETP dans les maladies rares ?

## ► Le patient expert, une « valeur ajoutée » pour les maladies rares

Thomas SANNIÉ, Président de l'Association Française des Hémophiles (AFH)

Au-delà de la question de la construction du partenariat entre pairs, certaines associations ont voulu aller plus loin ou procéder différemment en s'engageant dans l'intégration de patients dans la mise en œuvre de programmes d'ETP.

### ► L'éducation a du sens

Pourquoi une association de patients devrait-elle se lancer dans l'ETP ? Qu'est-ce qui peut, aujourd'hui, justifier cet engagement ?



La voie de la recherche et de l'identification de traitement peut sembler primordiale. Mais en réalité, tous les malades et leurs parents ont une expérience de la pathologie. L'expérience des malades comme celle des parents peut être capitalisée au service de tous. Toutes les associations ici présentes doivent donc trouver une raison de faire ! Pour notre part, nous trouvons totalement anormal que des enfants de 18 ans subissent des ré-arthroplasties totales du genou, alors même qu'il existe des traitements. Nous trouvons totalement anormal que des hommes de 40 ans, certes avec le VIH ou le VHC, s'éloignent totalement des centres de traitement. Nous trouvons totalement anormal que l'ETP ne soit pas assurée sur l'ensemble du territoire. Nous trouvons totalement anormal que les formes mineures ou modérées de la pathologie ne soient pas suffisamment prises en compte lorsque des hommes et des femmes arrivent aux urgences dans une situation catastrophique. Toutes ces raisons sont suffisantes. Quelles sont les vôtres ? Vous devez les trouver !

En effet, même sans traitement, l'éducation des malades et des proches est toujours nécessaire, car l'expérience de la vie avec la maladie est une source de connaissance à partager. En outre, il est essentiel de faire croître les compétences de chacun. Si les professionnels de santé sont les experts de la maladie, nous sommes les experts de la vie avec la maladie. Ne l'oublions pas ! Nous devons faire face. Nous ne sommes pas nu. Il n'y a pas de fatalité. Il n'y a pas de raison de renoncer face à la maladie, même en l'absence de traitement.

Comme l'affirmait un patient, président de l'association des hémophiles cubains, « le traitement sans éducation, ce n'est rien ». Et pourtant, comme 75 % des patients à travers le monde, il n'avait pas accès au traitement anti-hémophilique.

### ► L'éducation requiert une méthodologie rigoureuse

Il importe d'identifier les conditions de l'engagement. Pour nous, il s'agissait avant tout de dépasser l'apprentissage du geste technique. En l'occurrence, nous avons établi, non sans difficulté, une méthodologie rigoureuse avec l'université Paris 13 et le Laboratoire de pédagogie en santé de Bobigny, qui a joué le rôle de tiers entre les professionnels et les associations de patients. Nous avons su dépasser nos clivages, parfois forts, pour finalement travailler ensemble.

Ensuite, il s'agissait d'associer tout le monde (tous les centres de référence, toutes les sociétés savantes, tous les groupes et les écoles), ce qui signifie être prêt au consensus, ouvrir son cœur largement et ne pas suivre une école de pensée. L'interdisciplinarité est un facteur clé de succès. Les associations de malades ont un rôle clé à jouer dans cette complémentarité, de même que les médecins.

Par ailleurs, nos objectifs étaient clairement identifiés : améliorer le suivi des patients tout au long de la vie et celle des familles, valoriser les savoirs des patients et renforcer leur autonomie et renouveler l'alliance avec les soignants.

Nous avons choisi de commencer par le plus difficile : intégrer les patients dans les programmes d'ETP.

## ► Intégrer les patients dans les programmes d'ETP

Dans l'hémophilie, nous faisons de l'éducation depuis 40 ans. La première action d'éducation de notre association, par exemple, a consisté à apprendre l'auto-injection à 200 familles durant un mois à Chambéry. Et ce, en partenariat avec des professionnels de santé pionniers qui voulaient nous aider.

En s'appuyant notamment sur sa propre expérience, le Patient/Parent Ressource (PPR) renforce ses compétences sur la maladie et sa prise en charge afin d'être à l'aise au sein de l'équipe et face à ses pairs. Il acquiert des techniques d'animation nécessaires pour pouvoir intervenir dans les séances d'ETP et pour pouvoir les adapter aux besoins réels des patients et délimiter son rôle de patient ressource, dans le but final de faciliter l'apprentissage de ses pairs.

Nous avons mis en place un programme de formation de 40 heures. Aujourd'hui, nous formons 31 patients ressources sur l'ensemble du territoire national par an, et 12 patients par an dans 19 régions sur 23, dont 3 dans les DOM.

Pourquoi patient/parent « ressource » et pas « expert » ? L'enjeu n'est pas l'expertise. Il ne s'agit pas de totémiser le patient. En revanche, le patient est ressource pour tout le monde : pour les autres patients et pour l'équipe éducative. Il ne vient pas dispenser des leçons, mais aider à ce que des questions soient posées, aider à ce que le lien se fasse avec les professionnels de santé et aider à ce que le vocabulaire soit compréhensible. Il s'agit de mettre en valeur l'expérience et de co-construire des programmes avec les professionnels de santé.

Nous proposons plusieurs types d'action : l'écriture de scénarii (que se passe-t-il en cas d'accident au sport ou d'urgence en l'absence des parents ?), le jeu du taboo (pour apprendre à expliquer l'hémophilie à des néophytes), le photo-langage (orienté sur le vivre avec, avec des images sur la liberté contrainte, la différence, la solidarité, etc.) ou encore la création d'une affiche pour inciter les hémophiles à porter leur carte.

## ► Un programme d'acquisitions de compétences

L'enjeu de l'ETP est, outre l'accompagnement, l'acquisition de compétences. C'est apprendre à « vivre avec ».

L'accompagnement ne transforme pas la relation de soin, c'est l'ETP qui la transforme. C'est là que les professionnels sont impliqués.

Par ailleurs, l'ETP est trop sérieuse pour la laisser aux seuls soignants. D'où l'importance de rechercher les complémentarités. Dans l'hémophilie, rien de ce qui nous concerne ne peut se faire sans nous. Et dans l'ETP, rien ne peut se faire sans nous et sans les soignants.

Enfin, il s'agit d'aider à prendre les bonnes décisions et de faire évoluer les comportements.

# SESSION 2 : Comment faire de l'ETP dans les maladies rares ?

## TABLE-RONDE 2

### Comment construire un partenariat, freins et leviers ?

#### Animateur :

**Thomas SANNIÉ**, *Président de l'Association Française des Hémophiles*

#### Intervenants :

**Christelle DURANCE**, *Patiente experte, UTET d'Angers*

**Pr Roland JAUSSAUD**, *Chef de service de médecine interne, CHU Reims*

**Josée de FÉLICE**, *Vice-Présidente de l'Association Pemphigus Pemphigoïde France*

**Patricia STUNAU**, *Infirmière, Hôpital Cochi*

**Pr Jean-François CORDIER**, *Centre de référence des maladies rares pulmonaires, Lyon*

#### Thomas SANNIÉ

Josée, votre expérience en ETP n'est pas un long fleuve tranquille. Pouvez-vous nous en dire plus ?

#### Josée de FELICE

Pemphigus et pemphigoïdes regroupent sept maladies auto-immunes, bulleuses et chroniques suivant la profondeur d'attaque dans la peau et les muqueuses. Nous sommes, en général, soignés pendant de nombreuses années par de la cortisone et des immunosuppresseurs dont les effets secondaires sont très lourds et nombreux.



En 2009, suite aux appels réguliers de patients, nous avons décidé de faire le point sur les questions les plus fréquemment posées. Nous avons travaillé avec nos deux centres de référence, qui ont accepté de répondre à la quasi-totalité de ces questions, à l'exception de celles qui étaient considérées comme inacceptables par les médecins : « On ne veut pas les entendre ! La réponse

c'est non, non ». Ces dernières, très présentes chez les malades, portaient sur les thèmes suivants :

- le trop grand nombre de médicaments à prendre (traitement principal et traitements secondaires pour contrer les effets non souhaités du premier) et le besoin de pause dans la prise du traitement ;
- le recours à des homéopathes, des guérisseurs... et la compatibilité avec le traitement ;
- la peur de la vaccination (nécessaire pour certains de nos traitements).

Une opération d'ETP a ensuite été montée par l'un des deux centres de référence. Mais aucune des questions du questionnaire de départ qu'il nous a transmis ne nous convenait ! Nos commentaires n'ont pas été bien acceptés et l'opération d'ETP a suivi son cours sans lien avec l'association.

Toutefois, nous avons appris que ce centre de référence allait également déposer un dossier de recherche sur la vulnérabilité des patients au cours de la maladie. Il nous a été soumis. Il nous a alors semblé utile de rappeler aux centres de référence que ce sont surtout les « mauvais élèves », ceux qui suivent mal leur traitement, qui ont besoin d'ETP. Et que si ces « mauvais élèves » posaient des questions, c'est qu'ils commençaient à reprendre leur vie en main, ce qui était intéressant à prendre en compte. Nous avons donc demandé que des psychologues rejoignent l'équipe de recherche, afin de faire éclater les objectifs essentiellement quantitatifs et statistiques de départ, en écoutant le maximum de malades et de familles. Ce projet de recherche suit son cours.

Par ailleurs, en collaboration avec l'autre centre de référence, nous avons imprimé des brochures sur les questions des malades avec, séparément, les réponses des médecins d'une part et celles de l'association d'autre part. Cela n'a pas été facile, mais nous sommes parvenus à un modus vivendi, « sans doute satisfaisant pour personne, mais qui constitue un premier pas » car les questions « litigieuses » ne comportent pas de réponse de la part du centre ! Enfin, nous avons appris que les deux centres de référence avaient répondu à l'appel d'offres RaDiCo, dans le cadre des filières maladies rares, en choisissant « le fardeau » pour thème d'étude. C'est-à-dire le poids supporté par les malades et leur famille du fait de la maladie. Nous avons rédigé une lettre de soutien à ce projet de recherche. Nos maladies étant considérées comme mortelles par les assurances, en plus des objectifs des futures recherches cliniques, cette étude nous intéresse particulièrement. Nous espérons notamment nous servir des données statistiques qui en découleront pour faire évoluer la grille des assurances.

Les choses avancent dans la bonne direction...

# SESSION 2 : Comment faire de l'ETP dans les maladies rares ?

## ► Thomas SANNIÉ

Voilà un exemple de collaboration qui trébuche au départ, mais qui laisse finalement présager une avancée dans les programmes d'ETP et une ouverture pour l'avenir. Pour la maladie de Fabry, la collaboration a commencé dans de meilleures conditions. A quoi est-ce dû ? Qu'est-ce qui vous a pris, Pr Jaussaud ? Est-ce une question de sensibilité personnelle ? Quels ont été les éventuels étonnements réciproques ?

## ► Pr Roland JAUSSAUD

Le facteur humain est essentiel. Lorsque l'on a soi-même dû avoir recours pour des raisons de santé à d'autres professionnels, on bascule de l'autre côté ! Pour ma part, j'ai également la chance de travailler depuis près de 10 ans avec une association dont nombre des patients que je suis sont adhérents. C'est aussi un levier. Dépasser les désaccords passe par une certaine neutralité. Dans notre cas, nous avons pu réunir tous les acteurs autour de la table en toute neutralité. Finalement, celui qui ne vient pas à l'ETP reste au bord de la route. Psychologiquement, cela a été une facilité pour nous.

## ► Thomas SANNIÉ

Un facteur de succès est la bonne connaissance de la typologie des acteurs. Il faut aussi prendre le temps et décider que l'ETP est un élément essentiel et stratégique de la démarche de soins. Cela impose de faire des choix de collaboration.



## ► Josée de FELICE

L'âge du responsable du centre de référence influe beaucoup sur la démarche, me semble-t-il. S'il est jeune, s'il a sa carrière à faire et s'il veut que l'ETP débouche sur des publications, il peut être difficile de travailler ensemble.

## ► Thomas SANNIÉ

Le désir de publier peut aussi être un élément moteur. Encore faut-il que les publications portent sur l'ETP !

Quels éléments vous ont-ils surpris dans la collaboration entre votre centre de référence et les associations ?

## ► Pr Roland JAUSSAUD

La séance d'ETP est un véritable acte de soin. Pour nous, c'est culturel. La formation des équipes fait d'ailleurs pleinement partie des objectifs de mon service.

Ce temps donné au patient et ces échanges sont bénéfiques pour tous. J'explique aux patients que leurs objectifs de vie doivent évoluer en raison de leur maladie. L'ambition est alors de trouver un point de rencontre. L'acte de soin qu'est l'ETP peut nous permettre de le trouver.

## ► Thomas SANNIÉ

Comment le patient peut-il intégrer l'ETP ?

## ► Pr Jean-François CORDIER

J'ai été très heureux de constater que le terme « patient expert » a été remplacé par celui de « patient ressource » dans une précédente intervention, car il me semble plus approprié. Je plaide, moi aussi, pour une nouvelle définition du « patient expert », qui doit avoir à la fois un savoir et des compétences spécifiques.

Suivant cette nouvelle définition, le patient expert a d'abord des savoirs et des compétences expérimentiels. Lui seul peut formuler un avis sur le vécu de sa maladie. Le médecin ne pourra pas avoir cette expérience. En anglais, illness signifie ce que ressent le patient au quotidien et quand il va consulter son médecin, alors qu'en sortant de chez le médecin, il a une disease (une maladie diagnostiquée par le médecin, au sens d'un dérangement objectif des organes et des fonctions). Malheureusement, l'équivalent du mot illness n'existe pas en français. Le patient peut acquérir des connaissances sur sa maladie et ses traitements. Il est donc indispensable de reconnaître les savoirs expérimentiels du patient expert, mais aussi la nécessité d'une formation plus scientifique sur sa maladie, car tout s'apprend. La médecine n'est pas aussi compliquée qu'on le croit. Lorsqu'on étudie une maladie avec des professionnels qui prennent la peine de se faire comprendre, on progresse très rapidement.

Au titre des savoirs expérientiels, on trouve l'éducation personnelle du patient, qui inclut l'auto-gestion (self management). Mais le patient doit aussi acquérir des savoirs académiques, pour participer à l'ETP comme éducateur enseignant aux côtés des professionnels de santé. Enseigner, cela s'apprend aussi. Le patient est le mieux placé pour communiquer avec d'autres patients, pour savoir quelles sont les valeurs auxquelles les patients attachent de l'importance et les aider à prendre les meilleures décisions.



Le patient expert entretient une relation de collaboration avec son médecin généraliste et le spécialiste de proximité mais il peut aussi développer une collaboration avec des spécialistes académiques régionaux ou nationaux.

S'il est évidemment membre d'une association de patients, il s'implique davantage que d'autres en ayant des responsabilités (en étant membre du bureau ou président de l'association par exemple). Il est également auditeur aux réunions locales de patients, mais aussi auditeur et participant actif aux réunions de patients régionales, nationales et pourquoi pas internationales. Il est indispensable que l'expérience des patients puisse être portée à la connaissance de tous, pour que tous puissent en bénéficier.

Comme patient, il participe activement aux études cliniques et aux essais thérapeutiques. Le patient ne doit plus être uniquement la personne qui signe un consentement éclairé – qui est en général pratiquement illisible. Comme partenaire, il doit aussi pouvoir participer à la conception des études cliniques et des essais thérapeutiques. Une prise de pouvoir plus grande des patients sur le monde de la santé (empowerment) est devenue indispensable.

Le rôle du patient est appelé à s'étendre de plusieurs façons, par exemple :

- dans les essais, les patients ne doivent plus être des cobayes qui reçoivent seulement des médicaments mais des partenaires ;
- les patients doivent être impliqués dans la sécurité des soins (administration des médicaments, hygiène des mains, fonctionnement des dispositifs médicaux) ;
- leurs problèmes méconnus (l'incontinence urinaire d'effort, par exemple) ne doivent plus être négligés ;
- la notion de patient expert « par procuration » (qui décide pour ses enfants ou pour des patients avec des troubles cognitifs) doit être prise en compte ;
- la médecine doit tendre à devenir participative.

A côté du patient ressource, il y a donc désormais une véritable place pour le patient expert, qui diffère, à mes yeux, du patient qui a reçu une éducation thérapeutique. En effet, un patient qui a reçu une ETP ciblée est un patient « instruit ». Le patient « expert » est celui qui a reçu une formation plus large qui en fera un acteur de santé au même rang que les médecins ou chercheurs.

#### ► Thomas SANNIÉ

Christelle, vous êtes patiente experte. Après une formation DU puis un master, vous avez monté une société de conseil en ETP. Aujourd'hui, vous venez d'intégrer l'UTET (unité transversale d'éducation thérapeutique) du CHU d'Angers, au sein de laquelle vous êtes ingénieur ETP. Cela signifie que vous aidez les équipes à monter des programmes d'ETP adaptés aux besoins des patients.

#### ► Christelle DURANCE

J'accompagne l'ensemble des équipes, quel que soit le service et quelle que soit la pathologie, à créer et co-construire des programmes d'ETP, puis à les évaluer.

#### ► Thomas SANNIÉ

Quels sont les freins et les leviers qui font que des équipes et des associations se lancent ou non dans ces projets ? Comment vous y prenez-vous pour les convaincre qu'il faut y aller ?

#### ► Christelle DURANCE

Le poste d'ingénieur ETP était initialement ouvert à des cadres de santé. J'y ai postulé en tant que patiente experte formée en ETP. Au-delà de mes compétences, mon profil a intéressé l'UTET, qui a considéré que l'intégration d'un patient expert permettrait d'ouvrir les programmes, jusqu'ici très hospitalo-centrés.

## SESSION 2 : Comment faire de l'ETP dans les maladies rares ?

J'ai été recrutée il y a deux mois. J'ai déjà pu constater une réelle volonté de travailler avec les associations et les représentants de patients, toutefois entravée par la crainte du rôle que peuvent jouer les patients experts. Nous ferons en sorte de lever ce premier frein, afin que le monde associatif et le monde hospitalier puissent se rencontrer. Les équipes mentionnent également des difficultés de recrutement de patients pour les programmes d'ETP existants. Bien souvent, en fait, il apparaît que les programmes sont surtout ciblés sur la gestion de la maladie ou la technique et l'auto-soin. Certes, ces thématiques sont primordiales, mais un programme d'ETP doit aussi aborder le psychosocial, les difficultés de la vie de tous les jours, professionnelle, familiale ou sociale. Deux mondes parallèles se côtoient : celui des malades et celui des soignants, souvent perçus comme les sachants. Pourtant, ces deux mondes peuvent se rencontrer, via l'ETP. Je pense que le liant peut, voire doit venir des associations.

### ► Thomas SANNIÉ

Qu'est-ce qui fait la valeur ajoutée d'un patient expert ? Faut-il qu'il soit formé ? Comment faire quand on débute ?

### ► Christelle DURANCE

Le CHU propose des formations internes pour les professionnels de santé. La prochaine session, d'une durée de 40 heures, sera ouverte à un ou deux patients experts pour une promotion de 15 professionnels. Nous travaillons également à la mise en place d'une attestation universitaire en éducation thérapeutique. Cette formation, qui aurait lieu sur sept jours, avec de la simulation en santé, serait également ouverte aux patients experts.

Outre la co-construction des programmes d'ETP, nous visons le partenariat et la co-animation.

Pr Cordier, votre présentation laisse entendre que le patient expert est un « super patient », qui sait tout faire et tout faire bien (auto-gestion, participation active à des essais, etc.). J'ai le sentiment que cette vision s'éloigne beaucoup du patient expert en ETP, qui est plutôt celui qui a une expertise à la fois personnelle et collective de sa maladie.



### ► Pr Jean-François CORDIER

Si je plaide pour une nouvelle définition du patient expert, c'est que je pense qu'il faut faire tomber les barrières entre les connaissances expérientielles, les connaissances médicales scientifiques et les traitements. Il faut que les patients qui en ont le goût et l'envie puissent investir le champ médical et devenir des partenaires des médecins, y compris ceux des Centres de référence. Pour le dire autrement, je plaide pour une augmentation des pouvoirs des patients – ce que les Anglo-saxons appellent empowerment. C'est très important, d'autant que beaucoup de médecins sont sincèrement avides de l'expertise du patient.

### ► Thomas SANNIÉ

Nous avons le sentiment que vous ajoutez des rôles au patient expert.

### ► Pr Jean-François CORDIER

J'ai présenté là un cahier des charges dans lequel chacun choisira.

### ► Thomas SANNIÉ

Patricia, vous êtes infirmière à Cochin. Vous êtes également impliquée dans plusieurs programmes et vous animez des cafés des aidants dont nous parlions ce matin. Dans de nombreuses pathologies, les infirmières jouent un rôle très important dans l'ETP.

### ► Patricia STULNAULT

Quand nous avons commencé à faire de l'ETP à l'hôpital Cochin, c'était à la « cave ». Progressivement, nous commençons à accéder aux étages ! Par ailleurs, grâce à l'arrivée des patients experts, nous avons pu changer notre vision sur l'ETP. Leur vécu est très intéressant. Malheureusement, nous nous heurtons à des difficultés de recrutement de patients pour participer au programme d'ETP. Ne serait-ce que parce que les médecins de ville sont parfois frileux vis-à-vis de l'ETP, qu'ils ne connaissent pas toujours bien.

### ► Thomas SANNIÉ

Quand vous avez recruté des patients experts, le travail de l'association ne vous a-t-il pas permis de mieux « vendre » le programme ?

### ► Patricia STULNAULT



Si. Je remercie d'ailleurs l'association de la sclérodémie, qui nous envoie systématiquement des patients. Nous faisons également participer notre patiente experte en sclérodémie. Pour faire de l'ETP, il est indispensable d'être une équipe soudée. A défaut, il est difficile d'avancer. Pour notre part, nous avons bien avancé puisque nous organisons des cafés des aidants. A cet égard, je remercie le Dr Giraudet, qui m'a permis d'évoluer avec elle depuis plusieurs années.

Pour finir, je voudrais rappeler qu'un voyage de mille kilomètres commence toujours par un pas.

### Christelle DURANCE, *Patiente experte, UTET d'Angers*

Issue du monde associatif, Christelle DURANCE a fait ses débuts dans l'univers de l'éducation thérapeutique en tant que « patient-expert » il y a presque 10 ans. Elle est diplômée du DU puis du Master ETP, formations qui sont venues asseoir et consolider aussi bien sa pratique de l'ETP que la coordination. Par la suite, devenue formatrice, elle s'est investie aux côtés de diverses associations, au sein de réseaux de santé, de centres hospitaliers, ou encore à l'Université.

Elle occupe les fonctions d'ingénieure ETP au sein de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET) du CHU d'Angers, où ses missions consistent à accompagner les équipes à la construction de programmes ETP, à leur évaluation, au réajustement des pratiques et à former les professionnels à l'ETP.

### Pr Roland JAUSSAUD, *Chef de service de médecine interne, CHU Reims*

Le Pr Roland JAUSSAUD est Professeur de Médecine interne, Faculté de médecine de Reims, Université Reims Champagne-Ardenne.

Il est Chef de service de Médecine interne, maladies infectieuses, immunologie clinique, à l'hôpital Robert Debré, CHU de Reims. Il est impliqué dans la prise en charge des maladies rares chez les adultes au sein du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme de l'Est (Metab'Est), site de Reims ainsi que dans divers centres de compétences : Hypertension artérielle pulmonaire, Déficits Immunitaires, Maladies systémiques et auto-immunes. Il est membre du conseil scientifique de l'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF). Il est initiateur et coordonnateur médical du programme d'ETP dans la maladie de Fabry.

### Josée de FÉLICE, *Vice-Présidente de l'Association Pemphigus Pemphigoïde France*

En 2005, Josée de FÉLICE fonde avec Isabelle Gentile l'Association Pemphigus Pemphigoïdes France (APPF), association de 7 maladies bulleuses auto-immunes (MBAI). En 2010, l'APPF met en place un stage d'accompagnement thérapeutique pour mieux répondre aux questions les plus fréquentes des malades.

En 2012, un premier programme d'ETP pour ces pathologies est monté par le Centre de Référence de Rouen.

En 2013, l'APPF est sollicitée pour être associée à un projet de recherche pour repérer et comprendre, sur des bases statistiques, les périodes et les causes de fragilité des malades atteints par le pemphigus (financement par la Fondation Maladies Rares).

En 2014, l'APPF et les deux Centres de référence MBAI décident de former des personnes ressource et relais en régions. Ces expériences successives ont fait étonnement progresser les relations entre tous ces acteurs d'ETP.

### Patricia STUNAUULT, *Infirmière, Hôpital Cochin*

Patricia STUNAUULT travaille actuellement en consultation et en salle de prélèvements.

Depuis 10 ans, elle est infirmière clinicienne (essais thérapeutiques) et responsable de l'ETP au sein de la consultation de rhumatologie. Depuis 2 ans, elle anime chaque deuxième mercredi du mois un café des aidants.

### Pr Jean-François CORDIER, *Centre de référence des maladies rares pulmonaires, Lyon*

Le Pr Jean-François CORDIER est fondateur en 1994 du Groupe d'Etudes et de Recherche sur les Maladies « Orphelines » Pulmonaires. Il a participé au premier Plan National Maladies Rares qui a créé les Centres de référence, et au second Plan dont il est membre du Comité de suivi et de prospective. Il coordonne le Centre de référence des maladies pulmonaires rares, à Lyon.

Il propose une nouvelle définition du patient expert, particulièrement orientée vers les maladies rares.



## Echanges avec la salle :

### **Alain OLYMPIE**

J'ai entendu des gros mots et de vilaines phrases, dans vos interventions. A commencer par celui de « pouvoir » des patients ou des malades. Ce mot est épouvantable !

### **Pr Jean-François CORDIER**

Il l'est surtout pour ceux qui n'ont pas assez de pouvoirs...

### **Alain OLYMPIE**

Les patients ne veulent pas de pouvoir. Ils n'en ont que faire ! Ils veulent guérir, retrouver leur qualité de vie d'avant. J'ai aussi entendu « aider à prendre les bonnes décisions », etc. Pour moi, l'ETP n'est pas cela. Arrêtons d'utiliser les mots qui fâchent ! Durant des années, d'ailleurs, l'expression « patient expert » a largement irrité les médecins. Aujourd'hui, il est de plus en plus question de patients/parents « intervenant ». Cela permettra sans doute d'apaiser les esprits.

### **Stéphanie PARET, Association française des maladies héréditaires du rythme cardiaque**

Depuis ce matin, il est question d'éducation, d'expertise, de formation... Les week-ends que nous organisons, que j'ai évoqués ce matin, permettent aux enfants et aux adolescents de faire leur ETP par eux-mêmes, en échangeant sans intervention des adultes. Ils s'apportent entre eux beaucoup plus que ce que nous pouvons leur apporter. C'est le plus important dans l'ETP.

### **Dr Nadia BELMATOUG, Centre de référence maladie rare**

Les lieux d'échanges informels sont très riches, en effet. Mais il est souvent difficile de formaliser des événements, que tous les acteurs appellent pourtant de ses vœux. Sans doute faut-il trouver le bon intermédiaire entre l'informel et le formel ?

### **Thomas SANNIÉ**

Pour en revenir au recrutement, je pense qu'il doit être multi-canal. Outre les associations, les centres de référence et les réseaux sociaux, les pouvoirs publics doivent aussi faire en sorte que l'ETP soit valorisée à l'hôpital.

L'hôpital lui-même devrait communiquer sur ces programmes.

### **Marie-Christine de la MORLAIS, Association sclérose tubéreuse de Bourneville**

Je tombe des nues quand je vous entends, car j'ai l'impression d'un chemin parcouru immense depuis 25 ans, date de la création de notre association. A l'époque, il était si difficile d'avoir un dialogue, si minime soit-il, avec les médecins ! Je pense qu'il faudrait avant tout parler de l'éducation des médecins. Certains ont toujours fait de l'ETP, comme Monsieur Jourdain faisait de la prose sans le savoir. D'autres ont appris à le faire – et je leur rends hommage. Et il y a les autres... Continuez à faire avancer les choses. Cela vaut la peine de se battre ! L'ETP, c'est avant tout du respect.

### **Thomas SANNIÉ**

La formation des professionnels de santé à l'ETP est un enjeu très important. Mais le cursus universitaire tel qu'il est construit ne la facilite pas, même si les choses évoluent progressivement.

### **Zakia BEGHADAD, Vice-présidente de l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos**

Pour notre part, c'est grâce à la présence d'un médecin malade dans notre association que nous avons pu monter notre école thérapeutique du patient en septembre 2011. Par ailleurs, nous organisons des journées nationales annuelles, pour favoriser les échanges entre les adultes et les enfants, les patients et les médecins. Mais je dois dire que cela n'a rien à voir avec de l'ETP. L'ETP nous apporte et nous apprend énormément. C'est tellement riche et dense, que plusieurs sessions sont indispensables. Enfin, nous recrutons par nous-mêmes, via notre site Internet.

### **Thomas SANNIÉ**

En synthèse de cette session, nous constatons que de nombreuses associations s'engagent sur le terrain et ouvrent des voies de collaboration avec les professionnels de santé.

Je retiens un mot, celui de « représentations », dont il découle qu'il est primordial d'établir un climat de confiance, de s'accorder au préalable sur le rôle de



chacun. Cela implique que les professionnels reconnaissent la somme des compétences et de l'expérience acquises par les associations de patients. Cela veut aussi dire que pour qu'un patient puisse accompagner les équipes dans la conception, la mise en œuvre et l'animation d'un programme d'ETP, il doit bénéficier d'un cursus de formation qui doit avoir été travaillé conjointement entre les professionnels de santé et les associations – ce qui suppose une méthodologie de travail en commun.

Les efforts consentis pour monter des programmes ont un effet direct sur les patients et peuvent contribuer à accroître le nombre de participants. Les programmes permettent aussi de mieux prendre en compte à la fois le temps des malades et le rythme

des professionnels de santé.

Par ailleurs, pour lever les freins, un travail général reste à conduire pour former les professionnels de santé aux enjeux de l'ETP. En outre, les infirmières et les paramédicaux sont aussi là pour aider les équipes à faire du travail interdisciplinaire. Les UTEP peuvent également y aider dans les hôpitaux, à charge pour elles d'aller chercher les libéraux qui constituent des relais essentiels dans un certain nombre de pathologies – même si, dans les maladies rares, les centres de compétences et de référence sont la pierre angulaire de l'organisation de nos soins.

Je vous remercie !



## Thème 2 : L'ETP dans une logique de mutualisation et de transversalité

**Co-présidente de session : Anne-Sophie LAPOINTE, Présidente de l'association VML**

Le système de santé maladies rares a beaucoup évolué depuis 10 ans, avec la naissance des Centres de référence et de compétences et le lancement des Filières de Santé Maladies Rares. De son côté, l'offre d'ETP s'organise avec en particulier le développement d'une ETP de proximité et la mise en place de centres d'expertise en ETP comme les Unités Transversales d'Education Thérapeutique ou d'Education du Patient (UTET ou UTEP) dans les établissements de santé. De même que les Agences Régionales de Santé (ARS) jouent un rôle important, elles demeurent au centre du développement de l'ETP. Dès lors, comment ces différentes structures peuvent-elles participer, en fonction de leurs spécificités, de leurs champs d'action et de leurs missions, au déploiement de l'ETP dans les maladies rares ? Quelles transversalités peut-on envisager ? Comment mutualiser les compétences et les expertises de chacun au profit des maladies rares ? Comment faire, à défaut de programme d'ETP pour chaque pathologie, pour que des actions d'éducation thérapeutique soient néanmoins possibles et envisageables ?



Depuis 10 ans, le système de santé maladies rares a beaucoup évolué, sous l'impulsion de l'Alliance Maladies Rares qui a porté le premier Plan national maladies puis le deuxième. Après la création des centres de référence et de compétences, des filières de santé maladies rares ont été mises en place. Nous verrons au cours de cette session comment imbriquer nos programmes d'ETP à l'intérieur de ces filières, étant entendu que l'offre d'ETP s'organise, avec le développement d'une ETP de proximité et d'unités transversales d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé. Les ARS jouent elles aussi un rôle très important et demeurent au centre du développement de l'ETP, puisqu'elles valident les programmes et peuvent, le cas échéant, en assurer le financement. Les maîtres mots de cette session seront ceux de mutualisation et de transversalité – entre les filières et les centres, mais aussi au sein même d'une filière de référence.

### Biographie

**Anne-Sophie Lapointe, Présidente de l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)**

Anne-Sophie LAPOINTE a eu deux enfants atteints de la maladie de Hunter (MPS 2). Elle est engagée depuis 1998 comme membre de VML (Vaincre les Maladies Lysosomales), association de malades fondatrice de l'Alliance Maladies Rares en 2000. En 2004, elle rejoint la commission familles de VML afin d'organiser l'accompagnement social des personnes atteintes de maladies lysosomales. Elle est élue membre du conseil d'administration de VML en 2008 puis Présidente en 2011. En 2013 elle rejoint le Conseil National de l'Alliance Maladies Rares. Elle est membre du comité d'éthique de l'INSERM, administrateur du conseil d'administration d'Eurordis depuis novembre 2013 et à ce titre fait partie du comité de suivi du deuxième plan maladies rares. Elle a participé à la construction de deux programmes d'éducation thérapeutique pour la maladie de Gaucher et la maladie de Fabry. Elle a l'intime conviction que les associations peuvent apporter un soutien qui permet aux malades de vivre de façon plus autonome leur quotidien. Elle est actuellement en thèse après avoir eu un Master 2 de recherche en éthique de la santé à Paris V.

## ► L'ETP dans les centres de référence/compétences et dans les filières : quelles opportunités ?

Dr Célia CRÉTOLLE, Centre de Référence MAREP- Hôpital Necker



Bonjour à tous. Je vous remercie de m'avoir donné l'opportunité de vous présenter notre expérience en tant que centre de référence et notre programme d'ETP centré sur « l'acquisition d'une propreté socialement acceptable pour les enfants incontinents », programme que nous développons depuis quatre ans avec l'équipe de notre centre.

### ► Au commencement de l'ETP, les maladies chroniques « fréquentes »

Deux diabétologues ont joué un rôle fondamental dans le développement de l'ETP. Et pour cause, les maladies chroniques telles que le diabète insulino-dépendant impliquaient, avec le développement de l'insuline depuis les années 1920, que les patients puissent se prendre en charge, comprendre leur maladie et apprendre à vivre avec. L'OMS définit l'ETP comme suit : « comprendre sa maladie, son traitement, être plus autonome, acquérir ou maintenir les compétences pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement, maintenir ou améliorer sa qualité de vie ».

En France, 15 millions de personnes souffrent d'une maladie chronique. Il semblait donc logique de développer l'ETP, y compris dans une logique de santé publique. En effet, même si nous n'avons pas encore abordé ce point, développer l'ETP c'est aussi participer aux économies de santé. Il s'agit d'inculquer au patient un « savoir » (notamment pour maintenir des compétences de sécurité en cas d'urgence), mais aussi un « savoir-faire » (pour acquérir et maintenir des compétences d'auto-soin) ainsi qu'un « savoir être » (pour acquérir et mobiliser des compétences d'adaptation et savoir vivre avec). C'est donc un quart de la population française qui est concerné par ces items inscrits dans la loi HPST de 2009 et qui figurent également dans les missions des centres de référence. Parmi ce quart de la population française, un quart des individus sont touchés par une maladie rare – maladies qui sont, en grande majorité, chroniques et pour lesquelles l'autonomisation est vitale. Il est, en effet, essentiel que le malade sache se soigner lui-même, ou au moins gérer l'urgence, car les soignants experts sont rares aussi...

### ► L'ETP dans les maladies rares

Dans les maladies rares, il convient de noter la forte représentation de la population pédiatrique, qui a la particularité d'être en général un trio, composé de l'enfant et de ses 2 parents. Nous en avons tenu compte en élaborant notre programme, qui est composé d'ateliers spécifiques pour les parents, à côté d'autres spécifiquement dédiés aux enfants. Ces maladies qui démarrent à l'âge pédiatrique sont particulières également par le caractère évolutif dans le temps des patients : on ne s'adresse pas de la même façon à un enfant de deux ans et à un adolescent.

Ce paramètre implique de construire des programmes, eux aussi évolutifs dans le temps, qui suivent l'évolution de l'enfant. Un grand avantage de travailler avec les enfants est qu'ils sont très réceptifs et témoignent d'une soif d'apprentissage – ce qui nous simplifie la tâche !

Par ailleurs, dans les maladies rares, les atteintes sont souvent multiples et complexes – d'où l'objectif de transmettre un « Savoir » avec l'ETP. Qui plus est, elles requièrent des soins techniques très spécifiques – d'où l'objectif de « Savoir-faire ». Enfin, elles impliquent de modifier les habitudes de vie et de gérer la transition vers la vie d'adulte – d'où l'objectif de « Savoir être » - à fortiori dans le cas des MAREP (malformations anorectales ou pelviennes rares), qui requièrent des soins

tout à fait spécifiques, au cœur de l'intimité.

Le premier Plan national maladies rares prévoyait, dans son axe 3, « le développement de l'information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public ». Il était également mentionné « la mutualisation des expériences et le développement de l'éducation thérapeutique à partir de documents pédagogiques ».



# SESSION 2 : Comment faire de l'ETP dans les maladies rares ?

Lorsque nous avons été labellisés en 2007, nous avons commencé à construire un programme d'ETP pour remplir ces missions. Il n'existait d'ailleurs pas de programme d'ETP en chirurgie pédiatrique. Puis, le deuxième Plan maladies rares s'est articulé autour de trois axes : améliorer la prise en charge, développer la recherche et viser l'Europe – ce qui est plus compliqué encore concernant l'ETP dans les maladies rares. En ce qui nous concerne en tout cas, nous n'en sommes pas là !

## ► Le parcours d'éducation thérapeutique des enfants souffrant de malformations anorectales

L'incontinence fécale est loin d'être un créneau porteur... Aussi, avons-nous développé notre programme seuls, avec l'équipe du centre de référence, sous la houlette d'Aline Cazenave, diététicienne de notre centre de référence qui s'est officiellement formée à l'ETP et à qui je rends hommage.

Dans nos pathologies, la chirurgie est un temps essentiel et central de l'histoire de la maladie. Mais elle ne règle pas tout. Souvent, le patient ne l'a pas entendu comme tel avant de nous rencontrer.

Nous avons construit un programme tout à fait inédit, double, pour les parents et pour les enfants, et adaptatif

dans le temps, avec les étapes suivantes : « l'annonce du diagnostic » (pour les parents d'enfants de moins d'un an), « l'éducation à l'hygiène défécatoire » (pour les 3-4 ans et leurs parents), « en route pour la rééducation défécatoire » (pour les 8-12 ans et leurs parents) et une session pour les adolescents sans leurs parents. Ce programme a été validé par l'ARS en 2011.

Nous proposons des séances individuelles en parcours de soins, animées par une équipe pluridisciplinaire. Au cours d'une même journée, les différents intervenants concernés gravitent autour du

patient, qui est au centre du dispositif. Nous animons également des séances d'éducation en groupes.

Elles constituent une véritable richesse, tant pour les soignants que pour les enfants et leurs parents, qui ont désormais une vision différente de leur prise en charge et de leur prise d'autonomie.



## ► Les freins

Côté soignants, il existe différents types de freins. Tout d'abord, l'ETP dispose de financements, qui ont été versés aux hôpitaux mais qui ne sont pas toujours bien ciblés, voire pas toujours visibles pour ceux qui la pratiquent.

Un autre frein vient de la disponibilité des soignants. Dans la mesure où nous nous adressons à des enfants, nos ateliers se tiennent le mercredi tard, pour qu'ils aient le temps de participer à leurs activités dans la journée, ou le samedi. Or, il n'est pas toujours facile de mobiliser les équipes en soirée ou le samedi.

Par ailleurs, il n'existe ni de temps dédié, ni de budget pour la formation. Dans mon cas personnel, cela a été un véritable frein.

Un autre frein est le flou sur la facturation de l'activité ETP en tant que telle. Dans notre cas, nous ne facturons pas les séances d'ETP, parce que nous ne savons pas comment le faire. Pourtant, ces séances mobilisent des équipes, du temps et de l'énergie. Il s'agit, en outre, d'un acte thérapeutique. C'est une perte pour notre institution, et pour nous, une forme de bénévolat...

Enfin, je citerais la mauvaise visibilité des relais en ville, en tout cas dans notre discipline. Faute de cela, l'ETP en chirurgie pédiatrique reste pour l'instant centralisée sur quelques hôpitaux sans aucune possibilité de la diffuser en ville.

Côté patients, un premier frein est l'isolement et surtout l'éloignement sur le territoire lié à la rareté de leur maladie. Il n'y a pas de prise en charge des frais de déplacement des parents qui souvent abandonnent les séances faute de moyens pour financer leur transport. Peuvent également être cités le manque de disponibilité des parents et/ou des patients, ainsi que la difficulté à mobiliser certaines tranches d'âge, en l'occurrence les parents proches de l'annonce du diagnostic et les adolescents.

## ► Les points d'appui

« Donnez-moi un point d'appui et je soulèverai le monde », disait Archimède. Nous n'irons peut-être pas jusque-là, mais je pense que les centres de référence représentent un point d'appui solide pour favoriser le développement de l'ETP. Ils pallient la rareté en jouant un rôle centralisateur de patients. Ils participent aussi à la constitution de groupes homogènes, en caractérisant précisément les besoins des patients et peuvent ainsi aider à mieux y répondre. Les centres de référence ont également un effet catalyseur, en créant une vraie dynamique de groupe, côté patients, mais aussi côté soignants.

Il convient aussi de souligner l'importance du lien des centres de référence avec les centres de compétences. Ces derniers peuvent en effet constituer de véritables relais de proximité. Même s'ils disposent de peu de moyens, une mutualisation des outils et des ressources est envisageable.

Enfin, les centres de référence peuvent aider à monter des projets de recherche en ETP.

## ► Les leviers de développement

Nous sommes en train de créer notre filière Neurosphinx, ce qui nous a permis de nous rapprocher des centres de référence spina bifida et syringomyélie, avec lesquels nous n'aurions pas travaillé sinon. Ce faisant, notre objectif est maintenant d'élaborer des programmes d'ETP communs en partageant nos outils et nos ateliers. Une véritable dynamique se crée ainsi entre nos différentes disciplines sur des thématiques que nous avons en commun.

Je suis convaincue que les filières vont amener une meilleure visibilité aux patients, notamment sur les différents programmes ETP existant. Elles représenteront sans aucun doute un interlocuteur « plus simple » que les centres de référence, dont les intitulés ne sont pas toujours très clairs.

Un autre levier est le développement d'une politique de site. A Necker, nous avons la chance d'être 36 centres de référence et de compter 40 programmes autorisés. Cela a permis de créer une vraie dynamique, qui nous a considérablement aidés à mutualiser, avec la création notamment d'une base de données commune qui permet d'enregistrer notre activité en direct.

Le développement d'une structure dédiée, comme la Maison de l'ET à Bullion (Essonne), est aussi un levier de développement intéressant, basée sur une mutualisation des financements, des équipements mais aussi des ressources humaines.

Enfin, les associations de patients doivent être citées. Elles constituent un important levier de diffusion de l'information, mais aussi d'identification des patients et des sujets de questionnement. A cet égard, plus que « patient expert », le concept de « patient témoin » est très intéressant et mérite d'être développé.

Aujourd'hui, j'ai un rêve : que soient accordés un temps spécifiquement dédié à l'ETP pour les soignants (pour de la formation, des réunions, de l'animation) et, pour les parents, une indemnité ETP ou une partie de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale) dédiée à des journées éducatives, qui leur permettent d'assister aux séances d'ETP l'esprit libre.

**Dr Célia CRÉTOLLE**, Centre de Référence MAREP - Hôpital Necker

Le Dr Célia CRÉTOLLE est chirurgien pédiatre, praticien hospitalier à l'Hôpital Necker-Enfants Malades et responsable du Centre de référence MAREP pour les Malformations Ano-REctales et Pelviennes rares. Son intérêt particulier pour ces malformations l'amène à participer à la création en 2008 de ce centre de référence MAREP en collaboration avec le Pr S. SARNACKI dans le cadre de la labellisation des CRMR du PNMR 1. Outre les missions d'organisation des soins, de la recherche et de l'épidémiologie sur les malformations ano-rectales, la maladie de Hirschsprung et le complexe épispade-extrophie, le centre MAREP élabore un programme d'éducation thérapeutique inédit en chirurgie pédiatrique, centré sur l'acquisition d'une propreté socialement acceptable pour les enfants incontinents fécaux et/ou urinaires, qui a reçu l'agrément de l'ARS en 2011. Le Dr Célia Crétolle est également membre fondateur de l'APASC (Association pour les personnes atteintes du syndrome de Currarino). Elle a rejoint le Consortium Européen pour les malformations ano-rectales ARM-net, en 2010.

# SESSION 2 : Comment faire de l'ETP dans les maladies rares ?

## ► Quelle place pour l'ETP de proximité dans les maladies rares ?

Dr Brigitte SANDRIN, Médecin de santé publique



Bonjour. Je vous remercie de m'avoir invitée à ce Forum dont les organisateurs m'ont demandé d'imaginer ce que pourrait être l'ETP de proximité dans les maladies rares. Je vous propose donc d'explorer la zone qui se situe à l'intersection de ces trois domaines : la maladie rare, les soins de proximité et l'éducation thérapeutique.

Maladie rare : quelles conséquences ?

Parlons d'abord de maladie rare ou, plus précisément, de ses conséquences pour la personne qui en est atteinte : l'Alliance Maladies Rares mentionne les notions d'errance diagnostic, de difficulté d'orientation dans le système de santé, de rareté de l'expertise, de nécessité d'être suivi dans un centre médical expert, d'absence de traitement curatif, d'isolement ou encore de difficulté quotidienne d'accès aux droits et de rareté des sources d'information de qualité et adaptées.

### ► Maladies rares : quelles structures de soins ?

A l'intersection entre maladie rare et soins se trouvent d'une part les centres de référence, d'autre part les centres de compétences et, enfin, les soins de premier recours. Il convient de rappeler ici quelques évidences. Tout d'abord, les centres de référence et de compétences sont hautement spécialisés et disposent d'une expertise sur la maladie et ses traitements. Ensuite, les personnes porteuses de maladies rares n'habitent pas toutes à proximité d'un centre de référence ou de compétences. Qui plus est, la vie avec une maladie rare est quotidienne. Enfin, avoir une maladie rare n'empêche pas d'attraper une maladie moins rare. On peut en déduire que les personnes atteintes de maladie rare ont, comme les autres, besoin de soins de proximité.

### ► Soins et éducation thérapeutique : quelle articulation, quelle intégration ?

Depuis 2007, la HAS considère que l'éducation thérapeutique « fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ». Un patient devrait donc bénéficier d'éducation thérapeutique dans tous les lieux où il se fait soigner. Or, nous avons entendu ce matin que plus de 80 % des programmes d'ETP autorisés par les ARS sont mis en œuvre dans des établissements hospitaliers. Pourtant, la très grande majorité des patients atteints de maladie chronique sont soignés en ville.

Fort de ce constat, en 2009, le Haut Conseil de la santé publique a rédigé des recommandations pour favoriser le développement de l'éducation thérapeutique dans les soins de premier recours. Il a ainsi défini les caractéristiques d'une éducation thérapeutique intégrée aux soins : présente tout au long de la chaîne de soins, elle fait partie intégrante des activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin et fait l'objet d'une coordination et d'un partage d'information entre soignants. Elle est accessible à tous les patients, sans obligation d'adhérer à un programme particulier pour en bénéficier. Elle est centrée sur la relation soignant/soigné et non sur des contenus d'apprentissage. Elle considère la personne malade et son environnement dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales. Enfin, elle s'appuie sur une évaluation partagée de la situation entre patient et soignants et sur des décisions concertées.

### ► Maladies rares : quelle éducation thérapeutique ?

Si l'on admet que l'ETP aide le patient à prendre soin de lui-même et à vivre au mieux avec sa maladie rare, on peut en préciser les objectifs : permettre au patient de comprendre sa maladie et son traitement ; lui apprendre à réaliser certains gestes, à gérer son traitement, à se surveiller, à réagir ; l'accompagner dans sa recherche d'informations ; résoudre avec lui les problèmes auxquels il est confronté dans sa vie quotidienne du fait de son état de santé et de la chronicité de la maladie, trouver avec lui, dans son environnement, les bons interlocuteurs et les ressources adaptées. Si les premiers de ces objectifs sont plutôt axés sur la maladie (et plutôt du ressort des centres de référence ou compétences), on perçoit que les derniers, au contraire, nécessitent une approche pleinement

centrée sur la personne malade (plutôt du ressort des soignants de proximité).

En quoi les soins de proximité peuvent-ils contribuer à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie rare ?

On en déduit que les soignants de proximité, en particulier le médecin traitant, disposent d'atouts pour participer à l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladie rare. Leur expertise se situe à un autre niveau que celle des centres de référence et de compétences ; elle repose sur :

- une approche globale et intégrative de la personne malade,
- une connaissance du contexte de vie et de l'entourage de la personne malade (la médecine de famille),
- une présence continue (la permanence des soins),
- des habitudes de collaboration avec les ressources médicales, sociales et associatives présentes sur le territoire.

Aussi bien pour les soins que pour l'éducation thérapeutique, il existe donc une véritable complémentarité entre le travail effectué dans les centres de référence et de compétences et le travail des soignants du quotidien qui s'exerce à l'endroit-même où les malades vivent.

### **Anne-Sophie LAPOINTE**

Les médecins de ville sont-ils désireux de s'impliquer dans les programmes d'ETP et de s'y former ?

### **Dr Brigitte SANDRIN**

Si l'on envisage l'ETP uniquement à travers les programmes, non. Les médecins de ville sont d'ailleurs très peu nombreux à déposer des demandes d'autorisation pour des programmes d'ETP. Si vous dites aux soignants de proximité qu'ils doivent faire de l'ETP en plus de ce qu'ils font déjà, selon un modèle d'intervention qui a été conçu en service hospitalier, en sous-entendant que jusqu'à présent ils n'ont rien fait pour aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, ils le prennent très mal et ce n'est pas étonnant. Si, à l'inverse, vous leur proposez de réfléchir avec eux à ce qui, dans leurs pratiques actuelles, a une valeur éducative pour les patients, ils sont partants pour analyser et améliorer ces pratiques en construisant une ETP vraiment adaptée à leur mode d'exercice.

Selon moi, le développement de l'ETP dans les soins de proximité est un véritable enjeu de santé publique. On y parviendra seulement si l'on construit avec les médecins traitants, les infirmières libérales et les pharmaciens, des modèles d'intervention en ETP adaptés à leur contexte d'exercice et aux patients qu'ils soignent.

### **Anne-Sophie LAPOINTE**

En effet, un travail de recherche pourrait être effectué avec les médecins de proximité, pour identifier ce qu'ils font déjà et repérer des thèmes d'ETP. Je pense notamment à celui de l'accompagnement de la douleur. Il serait intéressant de savoir s'il rejoint les préoccupations de toutes les associations.

### **Dr Brigitte SANDRIN**

Actuellement, j'accompagne l'équipe d'une maison et pôle pluridisciplinaire de santé dans une formation-action à l'ETP. Cette équipe a notamment choisi de travailler sur le thème « j'ai beaucoup de médicaments à prendre ». Il existe de nombreuses autres thématiques transversales.

J'insiste, il est primordial d'identifier d'abord ce qui, dans l'exercice quotidien des professionnels de santé, permet aux patients de mieux prendre soin d'eux-mêmes.

### **Dr Brigitte SANDRIN, Médecin de santé publique**

Le Dr Brigitte SANDRIN, est directrice de l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET) depuis septembre 2009.

Elle a travaillé en tant que médecin généraliste puis médecin de l'Education nationale puis au sein du Comité français d'éducation pour la santé (CFES), pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) pendant 10 ans, pour le Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon pendant 6 ans.

Elle exerce une fonction d'expertise de 2007 à 2013 dans la commission spécialisée « Maladies chroniques » au sein du Haut conseil de la santé publique (Présidente de cette commission de mars 2007 à mars 2011).

## TABLE-RONDE 3

### Comment agir dans l'ETP dans une logique de mutualisation et de transversalité ?

#### Animateur :

Anne-Sophie LAPOINTE, Présidente de l'Association VML

#### Intervenants :

Dr Anne Le RHUN, Médecin de santé publique, UTET de Nantes

Dr Brigitte SANDRIN, Médecin de santé publique

Dr Evelyne MILOR, Référent Maladies Rares ARS Limousin

Viviane VIOLLET, Vice-présidente et co-fondatrice de l'Alliance Maladies Rares

Pr Eric HACHULLA, Coordonnateur de la filière maladies rares FAI2R

#### ▶ Anne-Sophie LAPOINTE

Pr Hachulla, comment homogénéiser des programmes dans les filières maladies rares ?



#### ▶ Pr Eric HACHULLA

Faire de l'ETP nécessite de la volonté, pour la réussir. Je coordonne le centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares pour la sclérodermie. Lorsque nous avons été labellisés en 2006, faire de l'ETP et la réussir a été l'une des premières missions à mettre en place, avec la veille épidémiologique. Nous nous en sommes donc donné les moyens : sur les quatre emplois à temps plein que nous avons créés, il en a un d'infirmière d'éducation et un demi de praticien hospitalier axé sur l'éducation du patient.

Par ailleurs, construire des programmes d'ETP requiert plusieurs mois. En effet, l'ETP n'est pas de l'information, mais de l'éducation – ce qui nécessite une formation, même si les séances d'information ont toute leur utilité.

Le Plan national maladies rares II a souhaité que des filières soient créées, pour mutualiser les efforts et les moyens. Pour l'instant, 13 filières ont été identifiées, dont la FAI2R (filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares), que je coordonne depuis le mois de février et qui rassemble cinq centres de référence adultes et deux centres de référence pédiatriques. Autour de cette filière, nous avons recréé le maillage des centres de compétences, sans oublier les centres d'expertise, les laboratoires de génétique et d'immunologie et les associations de patients. Là encore, ma première mission en tant qu'animateur de cette filière a été l'ETP. Après avoir monté plusieurs programmes d'ETP, nous avons décidé de mutualiser nos efforts et nos outils avec ceux d'autres centres. J'ai donc diffusé un questionnaire à tous les membres de la filière, afin de dresser un état des lieux.

Par ailleurs, je considère moi aussi qu'il est possible de faire du médecin généraliste un partenaire de l'ETP, à condition d'identifier des thèmes transversaux comme la douleur, la fatigue ou la prise de cortisone. En effet, il est plus facile de fédérer un grand nombre de médecins autour de thèmes transversaux qu'autour d'une maladie rare.

#### ▶ Anne-Sophie LAPOINTE

Quels leviers les filières peuvent-elles représenter pour l'ETP et la transversalité ?

#### ▶ Viviane VIOLLET

Les associations ont un rôle très important à jouer, à commencer par un rôle citoyen. Elles ont d'ailleurs participé à la rédaction des deux Plans nationaux maladies rares ! Elles doivent également être des partenaires à part entière au sein des filières, y compris en participant à leur gouvernance. L'un des freins, dans les maladies rares, vient de l'éparpillement des malades sur l'ensemble du territoire. Il est indispensable de les rassembler. En l'occurrence, les associations les connaissent puisqu'elles ne laissent personne sur le bord du chemin. Nous rassemblons aussi les malades isolés. Les professionnels spécialisés sont eux aussi éparpillés. C'est la raison pour laquelle j'aime l'idée d'un territoire de santé plutôt que celle d'un territoire géographique.

Les associations peuvent aussi proposer des programmes ETP novateurs. Aujourd'hui, pourtant, plusieurs d'entre elles n'ont pas de tels programmes et ne savent pas comment procéder, alors qu'elles voudraient faire de la transversalité. Aussi est-il primordial d'identifier des thèmes communs ou des pathologies caractérisées par des problématiques communes. Peut-être la structure de programmation est-elle parfois trop stricte pour les associations ? Il faudrait sans doute imaginer de faire évoluer l'ETP dans sa structure. Tout ce travail peut être conduit au sein des filières, afin de proposer des programmes d'ETP innovants, mais aussi de rédiger des protocoles nationaux de diagnostic et de soins. Ce faisant, les filières seront un réceptacle d'actions d'ETP avec l'ensemble des partenaires pluridisciplinaires, du médecin de famille jusqu'aux « -logues » (psychologues, néphrologues, cardiologues, etc.) – tous ces professionnels qui nous entourent et qui nous aident à prendre soin de nous.

Les filières permettront aussi le développement de programmes transversaux. Outre la douleur ou la fatigue, la thématique transverse de la sexualité est très importante. Les personnes atteintes de formes de maladies rares handicapantes ont un droit citoyen à tout : au travail, à la santé, etc.

Enfin, il faudrait aussi que les associations se rassemblent au sein des filières pour proposer des programmes spécifiques pour les aidants, familiaux comme professionnels.

#### ► Anne-Sophie LAPOINTE

Dr Le Rhun, que sont les UTET ou les UTEP ? Quel est leur rôle, quelles sont leurs compétences et en quoi peuvent-elles favoriser les programmes d'ETP ?

#### ► Dr Anne Le RHUN



Les UTET et les UTEP sont la même chose, puisqu'il s'agit d'unités transversales d'éducation thérapeutiques et d'unités transversales d'éducation du patient. Ce sont des structures hospitalières. Il y a deux ans, la France en comptait plus d'une soixantaine. Leur nombre a sans doute continué à croître depuis.

Ces structures sont assez singulières dans la mesure où les personnes qui y travaillent viennent d'horizons différents. A Nantes, par exemple, je suis médecin de santé publique et ma collègue est ingénier en ETP. Tandis qu'à Angers, cette structure regroupe une diabétologue et une patiente ressource.

L'objectif de l'UTET n'est pas d'homogénéiser les pratiques et les programmes, mais de développer la singularité en partant des ressources et des freins de chaque équipe et de chaque contexte. Nous personnalisons beaucoup notre accompagnement.

Notre mission phare est l'accompagnement des équipes soignantes dans l'ETP. Aussi aidons-nous les soignants à penser, à formaliser, à créer (un programme, une session, un outil pédagogique, une auto-évaluation annuelle, une évaluation quadriennale, etc.). Nous agissons en tant que personnes ressources, en passant beaucoup de temps avec les équipes et en nous adaptant à elles pour construire ensemble. Nous pouvons aussi observer des séances, effectuer des visites d'accompagnement sur site, organiser des temps d'échange et d'analyse de pratiques, présenter des outils pédagogiques, expertiser les outils, proposer des journées régionales de mutualisation des expériences, accompagner des thèses et mémoires en ETP, mener des projets de recherche, ou encore dispenser des formations initiales et continues.

#### ► Anne-Sophie LAPOINTE

Une association labellisée et qui a sa place à l'hôpital peut-elle venir vous voir ?

#### ► Dr Anne Le RHUN

Bien sûr ! Nous sommes prêts à travailler avec toutes les personnes motivées et enthousiastes qui ont envie d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients. J'invite d'ailleurs les associations à contacter l'UTET la plus proche.

#### ► Dr Brigitte SANDRIN

Un annuaire des UTET et des UTEP figure sur le site de l'association française pour le développement de l'éducation thérapeutique, [www.afdet.net](http://www.afdet.net)

# SESSION 2 : Comment faire de l'ETP dans les maladies rares ?

## ► Pr Eric HACHULLA

Dans notre centre de référence, l'UTEP a été un élément essentiel de réussite. Nous n'aurions jamais réussi à construire un programme sans elle. Elle nous a conseillés et accompagnés au quotidien. N'hésitez pas à solliciter les UTEP (ou UTET) pour construire vos programmes !

## ► De la salle

Vos services sont-ils gratuits ?

## ► Dr Anne Le RHUN

Oui. A Nantes, nous travaillons aussi beaucoup avec l'IREPS (instance régionale d'éducation et de promotion de la santé). Ce faisant, nous disposons d'un pôle de ressources régional virtuel. J'ajoute que nous pouvons également sortir du CHU de Nantes pour accompagner des équipes.

## ► Anne-Sophie LAPOINTE

Dr Milor, faire appel à une UTET (ou UTEP) peut-il constituer un atout pour présenter un dossier à l'ARS ?

## ► Dr Evelyne MILOR

Certainement. En Limousin, nous sommes assez investis sur la question des maladies rares, mais pas très en avance sur la mise en place d'une UTEP – cette démarche est toutefois en cours et le personnel est en train d'être recruté au CHU.

## ► Anne-Sophie LAPOINTE

Quel est votre rôle de référent maladies rares au sein de l'ARS ?

## ► Dr Evelyne MILOR



Je ne peux parler que pour ce qui me concerne et pour l'ARS du Limousin. Il n'existe pas de définition de «réfèrent» dans le cadre d'une ARS. Par ailleurs, avoir un référent n'est pas une obligation, pour une ARS. Au sein de l'ARS Limousin, par exemple, les référents ne sont pas tous médecins. Il y a aussi des ingénieurs, des pharmaciens et des administratifs.

Je pense qu'il est très difficile d'être référent et de mener à bien sa mission sans que celle-ci soit pleinement intégrée dans la politique et les priorités de l'ARS. L'organisation interne doit également favoriser les échanges. Pour ma part, je ne suis pas la seule référente pour les maladies rares. Un administratif travaille également avec moi, ce qui permet des échanges mais aussi une « permanence », dans le suivi des dossiers.

J'ai été très impliquée dans le cadre du premier Plan sur la labellisation et sur les études de dossiers correspondants. Aujourd'hui, dans ce cadre, j'assure surtout un suivi des informations disponibles.

J'estime avoir également un rôle d'impulsion et de proposition à jouer. C'est d'ailleurs sans doute le rôle le plus important actuellement. J'ai ainsi proposé trois séances d'information en interne sur le Plan national maladies rares. Lors de la troisième réunion, nous avons acté la proposition d'organiser une conférence régionale sur les maladies rares, en étroite collaboration avec les patients et l'équipe maladies rares du Ministère. Aujourd'hui, je tente de mobiliser les équipes locales pour aborder le niveau européen. Je travaille aussi sur le parcours de santé maladies rares, 1 des 7 parcours prioritaires de notre ARS.

Enfin, je suis un interlocuteur à la fois pour les associations de patients, les centres de référence, et en interne (pour le Ministère et l'ARS). J'assure également un rôle de coordination par exemple pour l'ETP. Malheureusement, malgré mes demandes réitérées, je n'ai pas encore pu jouer de rôle dans l'évaluation des centres de référence et de compétences.

## ► Anne-Sophie LAPOINTE

Les associations ont la chance de pouvoir le jouer grâce au premier Plan national maladies rares.

## ► Dr Evelyne MILOR

Nous avons tous à y gagner.

### ► Anne-Sophie LAPOINTE

Comment mieux flécher les fonds pour l'ETP ?

### ► Dr Evelyne MILOR

Certains crédits que reçoivent les ARS sont strictement fléchés. Il existe aussi des crédits accordés avec fléchage indicatif. Les ARS disposent également d'une marge de manœuvre sur le FIR, qui devient toutefois de plus en plus compliqué à gérer localement. En Limousin en tout cas, les crédits adressés aux établissements sont en général fléchés et les fiches de suivi annuel sont analysées de près.

### ► Pr Eric HACHULLA

J'ai appris il y a seulement trois semaines que les budgets étaient fléchés ! J'ai également appris que notre activité d'ETP avait rapporté 15 000 euros à notre institution en 2012.

### ► Dr Anne Le RHUN

A Nantes, l'ARS a renvoyé à chaque équipe le montant qu'elle a pu économiser grâce au suivi ambulatoire, au travers d'un fonds commun. Et nous avons appris il y a deux mois que les deux postes de l'UTET étaient désormais financés sur cette enveloppe et non plus par le CHU !

Il est indispensable d'essayer de flécher davantage les crédits, mais aussi de disposer d'un fonds de solidarité pour accorder des financements aux équipes en difficulté. Il existe aussi une enveloppe d'aide au démarrage des projets, de 12 000 euros environ.

### ► Anne-Sophie LAPOINTE

De nombreux programmes sont portés par les centres de référence, au niveau local. Ils peuvent ensuite mutualiser leurs outils. En effet, l'ARS donne une autorisation régionale, puis il est possible d'étendre un programme d'ETP au niveau national afin que toutes les équipes de proximité, les centres de référence, les centres de compétences et les centres d'expertise puissent s'approprier les programmes qui ont été conçus ailleurs.

### ► Pr Eric HACHULLA

Je le confirme. Pour notre part, nous avons demandé l'autorisation à l'ARS d'exporter notre programme d'ETP dans la sclérodémie systémique. Cela a nécessité de définir des critères de qualité. Il est primordial de transmettre les outils, à condition que les autres s'y forment. Les ARS aident à transférer les programmes en dehors des régions.

### ► Anne-Sophie LAPOINTE

Disposer de programmes d'ETP à proximité des patients est essentiel.

### ► Dr Anne Le RHUN

Utiliser les outils existants est une bonne chose, mais copier tel quel un programme créé dans un autre contexte est plus difficile. Mieux vaut « copier/créer » que « copier/coller », afin de s'approprier pleinement le programme d'ETP. D'où l'intérêt d'être accompagné.



### **Dr Anne Le RHUN, Médecin de santé publique, UTET de Nantes**

Médecin de santé publique formée en éducation thérapeutique en France (Master professionnel "Education, Clinique et Santé" Paris 13) et en Belgique (DEA "Education du patient", UCL Bruxelles), Anne LE RHUN travaille à l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET) du CHU de Nantes depuis 2009. Engagée dans la formation et l'accompagnement des équipes qui mettent en œuvre et améliorent leurs programmes éducatifs dans diverses pathologies chroniques, elle mène également plusieurs projets de recherche, notamment sur la thématique du renforcement des compétences psycho-sociales.

### **Dr Evelyne MILOR, Référent Maladies Rares ARS Limousin**

De formation chirurgicale et pédiatrique, interne en chirurgie pendant 5 ans et chef de clinique-assistante (pendant 3 ans) en chirurgie infantile et en urologie. Pour des raisons personnelles, le Dr Evelyne MILOR est devenue Médecin Inspecteur de Santé Publique (MISP), tout en continuant pendant plusieurs années à exercer en CHU comme attachée des hôpitaux. Elle a assuré des consultations et examens urodynamiques de troubles mictionnels, notamment chez l'enfant.

En tant que MISP, elle a travaillé tout d'abord à la DRASS du Limousin, puis pour l'Agence Régionale de l'Hospitalisation. Actuellement, Conseillère Médicale à l'ARS à la Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie, elle est également référente médicale depuis de nombreuses années pour les principaux domaines suivants, pour lesquels d'ailleurs elle a été amenée à faire partie de différents groupes de travail nationaux : santé de la mère et de l'enfant, filière anesthésie-réanimation-soins intensifs et surveillance continue, imagerie médicale, maladies rares, co-référente génétique et à venir, chirurgie. Elle est aussi correspondante locale de l'Autorité de Sûreté Nucléaire.

### **Viviane VIOLLET, Vice-présidente et co-fondatrice de l'Alliance Maladies Rares**

Viviane VIOLLET est issue d'un milieu d'infirmières libérales et hospitalières. Elle a deux fils atteints du syndrome de l'X fragile. Téléspectatrice du premier Téléthon en 1987, elle a eu ce déclic face à l'état de ses garçons « et si c'était génétique ? ». En janvier 1988, la décision familiale est prise pour cheminer vers ce diagnostic qui sera donné en janvier 1989. En Février 1990, avec son mari, ils créent l'Association Nationale du syndrome X fragile nommée « Le Goëland ». En 1999, dans le cadre des Etats Généraux de la Santé, elle participe activement au Forum National Citoyen « Maladies Rares et système de santé ». Co-fondatrice de l'Alliance Maladies Rares en 2000, elle n'a cessé depuis de s'investir dans ce collectif comme porte-parole de 2000 à 2005, puis déléguée régionale en Basse Normandie de 2004 à 2009. Elue Présidente de l'Alliance Maladies Rares en 2010 elle devient, sur sa demande, Vice-présidente en 2013 et continue son investissement dans plusieurs groupes de travail dont « le groupe permanent » du Comité de suivi et de prospective du PNMR 2.

### **Pr Eric HACHULLA, Coordonnateur de la filière maladies rares FAI2R**

Eric HACHULLA est Professeur de Médecine Interne à l'Hôpital Claude Huriez à l'Université de Lille Nord-de-France depuis 1995. Il est le coordonnateur du Centre National des Maladies Auto-immunes et Maladies Systémiques Rares pour la Sclérodémie Systémique. Il a publié de nombreux travaux, principalement sur les connectivités. Il est membre de différentes sociétés savantes comme la Société Nationale Française de Médecine Interne, la société Française de Rhumatologie, la Société Française de Microcirculation, l'American College of Rheumatology. Il est membre du Comité d'Education d'EUSTAR et chef de projet pour l'EULAR de l'enseignement en ligne des maladies rhumatismales inflammatoires et auto-immunes. Il coordonne depuis Février 2014 la filière FAI2R des maladies Auto-immunes et Auto-inflammatoires Rares.



## Echanges avec la salle :

### **Alain OLYMPIE**

Les réseaux villes/hôpitaux existent-ils toujours ? Les Afdet sont-elles encore une ressource pour l'ETP ?

### **Pr Eric HACHULLA**

Il existe des réseaux villes/hôpitaux pour les enfants. Il importe de les impliquer.

### **Dr Evelyne MILOR**

La politique sur les réseaux n'est plus tout à fait ce qu'elle était. Certes, les réseaux villes/hôpitaux qui fonctionnent demeurent, en particulier en cancérologie et en périnatalité. Mais il n'existe plus de financements pour les réseaux.

### **Jérôme FOUCAULT**

Le cas de l'UTET de Nantes se retrouve-t-il partout en France ? Ces unités fonctionnent-elles partout de la même façon sur le territoire ?

### **Dr Anne Le RHUN**

Les équipes sont singulières d'une UTET à l'autre. Je sais, par exemple, que certaines UTET sont des centres ressources pour faire de l'ETP, ce qui signifie qu'elles interviennent directement auprès des patients. Ce n'est pas notre cas, à Nantes. Quoiqu'il en soit, nous sommes sur la même longueur d'ondes et globalement, nous offrons le même type de soutien et d'aide aux équipes. Il ne faut donc pas hésiter à rencontrer l'UTET la plus proche de chez vous, ainsi que l'IREPS ou le pôle régional !

### **Anne-Sophie LAPOINTE**

En synthèse, je dirais que le maître mot est celui de proximité : proximité de la personne malade, de son entourage, de la fratrie, mais aussi proximité entre les équipes, avec les hôpitaux et les médecins de ville. C'est seulement en favorisant cette proximité que nous pourrons avancer ensemble, pour une véritable alliance entre nous tous.



## ► L'ETP et le droit à l'accompagnement

Marie-Christine JEAN, *Directrice inter-région Nord, Services Régionaux AFM-Téléthon*



Il me revient d'essayer d'élargir un peu les propos de ce jour, en particulier de voir comment, à partir de l'ETP, il est possible d'aller jusqu'au droit à l'accompagnement pour lequel l'AFM-Téléthon milite aujourd'hui.

Les échanges de cette journée nous ont montré à quel point l'ETP est une réponse chargée de sens pour les malades que nous accompagnons dans les maladies rares. Développer l'autonomie de la personne, améliorer sa qualité de vie, accroître ses compétences sont vraiment nos préoccupations à tous. Mais ce soir, mon intention est d'élargir le propos pour un regard plus largement orienté sur le parcours de santé, au sens où l'OMS l'entend, et sur l'accompagnement que les maladies rares et chroniques nécessitent.

L'ETP est un outil remarquable, personnalisé, qui demande à ceux qui l'exercent des compétences relationnelles, pédagogiques, techniques et organisationnelles très importantes. L'expertise du patient, son expérience et la place laissée aux pairs sont aussi des éléments que les associations de malades ont depuis longtemps défendus et soutenus. Nous sommes vraiment ravis de constater, aujourd'hui, que ces concepts s'inscrivent dans les pratiques. Pour autant, la plupart des maladies que nous accompagnons sont des maladies au long cours, qui impactent durablement et significativement la vie quotidienne, et qui imposent des réajustements constants et des adaptations. Dans ce contexte, il me paraissait important de souligner six points, qui sont des évidences que nous, associations de malades, nous connaissons bien mais qui sont encore trop souvent oubliées et négligées par les professionnels de santé :

- la maladie ne concerne pas que la personne malade
- la maladie impacte l'ensemble de la vie quotidienne ;
- la maladie chronique est une maladie au long cours ;
- la maladie grave confronte le malade à une grande complexité, elle le fait basculer dans un autre monde ;
- le malade et son entourage sont des explorateurs de l'inconnu, d'autant plus lorsqu'il s'agit de maladies rares
- la maladie est un risque de confrontation à la fragilité et aux ruptures.

Hélas, cette liste des difficultés est loin d'être exhaustive. Pourtant, malgré ces difficultés, l'aspiration de la très grande majorité des personnes malades et de leur entourage est bien de rester dans le même monde qu'avant, d'être des citoyens comme les autres. La personne malade n'est pas une personne en sursis. C'est avant tout une personne, une personne qui vit avec la maladie. La maladie complique la vie, mais elle ne doit pas empêcher la vie. Notre système de santé a encore beaucoup à faire pour que cette aspiration à la citoyenneté soit entièrement satisfaite. Reconnaissons que beaucoup de ce chemin a été parcouru ces dernières années – et les propos de cette journée en témoignent. Mais nous arrivons de si loin qu'il reste encore beaucoup à faire !

Enfin, « la personne malade » ou « le malade standard » n'existe pas. Les attentes et les besoins des personnes sont différents. Mais, très majoritairement, toutes ont en commun d'aspirer à ne pas être des patients soumis, qui suivent et qui subissent. Alors pour qu'elles puissent être des citoyens à part entière, il faut d'une part que notre système de santé continue à s'adapter aux besoins et aux attentes des personnes. Et, d'autre part, que les personnes soient outillées à cet effet, c'est-à-dire qu'elles soient accompagnées sur le long terme.

Aujourd'hui, la coordination des acteurs, le décloisonnement des dispositifs et la fluidification des parcours sont bien identifiés comme des priorités. Cependant, je voudrais insister sur deux points. Tout d'abord, il faut veiller à ne pas se focaliser uniquement sur les situations de crise et de rupture, mais plutôt avoir des visions au long terme des parcours de santé pour prévenir et anticiper ces situations de crise. Ensuite, des fonctions nouvelles de coordinateur de dispositif apparaissent. Il s'agit pour l'essentiel d'accompagnement des dispositifs, afin d'assurer leur meilleur fonctionnement. Mais il ne s'agit pas directement d'accompagnement des personnes.

Or, les personnes malades ont une vraie aspiration à la simplification et à la fluidification des dispositifs.

Oui, il est important que toute cette machinerie fonctionne mieux. Toutefois, si elle est nécessaire, cette fluidification des parcours n'est pas suffisante. Les personnes malades concernées par des maladies rares, chroniques, lourdes et évolutives sont des exploratrices de l'inconnu et de la complexité. Alors tant mieux si, à certaines étapes, les dispositifs fonctionnent bien, et l'ETP en est un. Mais entre ces étapes, il y a parfois des choix à opérer et des projets à faire vivre. Explorateur, c'est un métier qui s'apprend. Certes, il faut de l'expérience, et les malades en sont très riches. Mais aussi grâce à l'acquisition d'outils et à des soutiens spécifiques, en l'occurrence l'accompagnement.

Quand on parle d'accompagnement des malades, on est bien sûr dans le positionnement, dans la posture des professionnels de l'ETP. Je définirais, à partir des constats que nous avons faits aujourd'hui, que cet accompagnement des personnes regroupe l'ensemble des outils, dont l'ETP, qui répondent aux besoins qu'ont les personnes malades d'être informées, conseillées, soutenues et formées afin que leur capacité à agir, à choisir, à exercer leur libre arbitre, à exercer leurs droits et à envisager de poursuivre de nouveaux projets de vie puisse, malgré la maladie, être préservée et développée.



Les différents professionnels de santé contribuent à l'accompagnement des personnes malades, mais ils ne peuvent répondre à tout. Les postures professionnelles évoluent. Mais souvent, le professionnel de santé n'a qu'une vision partielle de la vie avec la maladie. Des outils spécifiques sont nécessaires. Outils d'information, outils permettant d'accéder aux droits et aux données médicales, éducation thérapeutique, formalisation de certains consentements, actions expérimentales d'accompagnement... Tous ces outils contribuent à l'accompagnement des personnes malades. Ils existent sur le principe, mais ils sont encore loin d'être opérationnels et accessibles à tous ceux qui en ont besoin. Ce sont aussi des outils qui, pour certains, abordent des aspects spécifiques de la vie avec la maladie.

Plus les maladies sont lourdes et complexes, plus elles sont évolutives et s'inscrivent dans la durée, plus l'accompagnement de la personne malade doit être global, couvrant tous les aspects de la vie citoyenne et prenant aussi en compte les aidants, et plus cet accompagnement doit s'inscrire dans la durée. Dans de telles situations, le besoin d'accompagnement ne peut être satisfait uniquement par des professionnels ponctuels ou dispersés. Il nécessite une approche globale de la personne malade, de son entourage, de son parcours de santé. Il mérite d'être effectué par des professionnels spécifiquement formés, à la fois conseillers, médiateurs, avocats des personnes et de leurs familles. Des professionnels qui seraient en quelque sorte des GPS qui, comme pour les trajets en voiture, faciliteraient les parcours les plus complexes, qui pourraient aider à naviguer dans le système de santé, qui feraient la synthèse des informations qui arrivent de tous les horizons différents. Mais, surtout, des GPS qui ne décident pas, qui ne jugent pas du choix de la personne et qui, parfois, aident à recalculer un autre itinéraire.



Aujourd'hui, que l'entreprise s'appuie sur des conseillers pour l'aider à prendre les bonnes décisions paraît une évidence. De la même manière, les personnes souffrant de maladie rare ou de maladie chronique lourde ont besoin d'être accompagnées par des professionnels spécialisés. Il est nécessaire de formaliser le fait que l'accompagnement des personnes malades n'est pas un plus que pourrait apporter le système de santé pour améliorer la qualité de la vie, mais que cela doit être une mission à part entière, aussi importante que celle de soigner.

Cette fonction d'accompagnement dans le parcours de santé doit être reconnue. Elle relève de la responsabilité de notre système de santé et mériterait de s'inscrire, pour les personnes malades, sous la forme d'un droit à l'accompagnement.

**Marie-Christine JEAN**, Directrice inter-région Nord, Services Régionaux AFM-Téléthon

Marie-Christine JEAN est une professionnelle associative confirmée dans l'accompagnement de malades et de leurs familles concernées par des maladies neuromusculaires rares. Elle a une longue expérience d'encadrement et de direction d'équipes pluridisciplinaires dans le secteur sanitaire et médico-social (Centre d'Action Médico-Social Précoce, Institut d'Education Motrice, Etablissement de Soins de Suite et Réadaptation, Services Régionaux AFM-Téléthon). Au sein de l'AFM-Téléthon elle assure l'animation des services régionaux de la moitié nord de la France qui proposent aux malades, enfants ou adultes, un accompagnement par des Référents de Parcours de Santé.

## ► Les maladies rares et l'ETP, un terrain d'innovation ?

Catherine TOURETTE-TURGIS, *Maître de conférences en sciences de l'éducation qualifiée Professeur, Université Pierre et Marie Curie, faculté de médecine*

### ► L'ETP telle qu'elle est définie



Qu'est-ce que l'ETP ? De quelle ETP parle-t-on, quand on la pratique ? Il existe un véritable foisonnement terminologique. Pour citer Walger (2013, p.405), « de nombreux écrits laissent entrevoir que la notion d'éducation du patient n'a pas le même sens dans les régions anglophones que dans les régions francophones d'Europe occidentale ». Il est donc intéressant d'ouvrir notre esprit à la mondialisation de l'ETP, au-delà de son ouverture aux pathologies.

### ► L'ETP telle qu'elle s'est construite

Nous parlons beaucoup d'ETP aujourd'hui, mais elle a débuté dès les années 1950 aux Etats-Unis, pour la tuberculose et le diabète. Son développement a ensuite suivi l'histoire de nos sociétés et civilisations avec par exemple, en 1970, l'influence du féminisme et des droits civiques dans la santé et du self help (nos corps nous-mêmes). Puis, dans les années 1990, est apparue la notion d'empowerment. Ensuite, deux courants se sont distingués : l'ETP portée par les professionnels de santé et celle portée par les usagers de santé.

« En dépit d'une même terminologie, il persiste des conflits conceptuels et ontologiques entre les concepts utilisés : suivi, observance, empowerment, droit des malades, coaching, disease management ». Tout le monde utilise ces termes, mais pas avec le même contenu.

En France, l'ETP est historiquement liée au diabète. Elle a ensuite été transposée dans d'autres maladies chroniques dont l'asthme, la BPCO ou les maladies cardiovasculaires. Si elle peut être qualifiée d'ETP institutionnelle, une autre ETP s'est construite : l'ETP dite associative, liée au sida : les malades ont construit eux-mêmes la définition de leur maladie. Ils ont élaboré les cadres sociaux, légaux, affectifs et mentaux de leur propre survie.

Par ailleurs, il existe différents courants en ETP dans notre pays : des courants pédagogiques centrés sur les apprentissages, des courants humanistes centrés sur la posture de l'apprentissage par expérience, des courants éducation/apprentissage et de la formation, mais aussi des approches communautaires.

L'ETP telle qu'elle s'est institutionnalisée en France

L'ETP prend la forme de référentiels construits par des experts en direction des praticiens organisés autour des modèles de démarche de projet. « Ces référentiels visent à professionnaliser l'exercice de l'ETP. Il s'agit surtout de fonder une démarche centrée sur le professionnel du soin ou sur la coordination d'actions que sur le patient lui-même. »

### ► L'ETP telle qu'elle est investie

L'ETP est une mission prescrite. Ses acteurs ont l'obligation de répondre à des validations administratives et réglementaires, de rédiger des programmes et des cahiers des charges, mais aussi de demander des autorisations. Toutefois, sur le terrain, un constat s'impose : celui de la difficulté à mettre en œuvre des formes de coopération, de collaboration et d'inter-professionnalité.

### ► L'ETP comme champ de recherche

« La majorité des travaux de recherche comportent majoritairement une intention d'évaluation ou d'optimisation des dispositifs d'intervention. »

Pour ma part, j'ai ouvert un nouveau champ de recherche, avec des chercheurs du Cnam (Conservatoire national des arts et métiers). La plupart du temps, les malades sont seulement appréhendés comme les bénéficiaires du travail médical et les activités qu'ils conduisent ne sont pas reconnues en tant que telles. Nous désirons mettre en évidence dans quelle mesure être malade est un processus à l'occasion duquel les sujets construisent des activités, produisent des connaissances, se développent et se professionnalisent.

Ce sujet sur lequel je travaille est ma contribution à l'ETP. Il s'agit de partir non pas du référentiel à connaître, mais de la façon dont le sujet malade se construit, se déconstruit, se reconstruit et, ce faisant, se dote d'apprentissages (sur le tas, inédits, dans des situations extrêmes ou par l'ETP) et se développe. A cet égard, des travaux sur le développement du sujet malade enfant puis adulte sont indispensables.

Par ailleurs, le sujet porteur d'une maladie chronique invente des manières de faire, l'invitant à déployer un ensemble d'activités inventives et transformatives de soi et de l'environnement.

Enfin, la compréhension de la construction de l'expérience des malades représente une voie majeure de développement de la recherche sur la formation des malades.

## ► Applications pratiques

Je m'engage dans différentes applications pratiques, comme le développement de formations inclusives et hybrides (formations soignants-patients expérimentées ensemble pour intervenir en ETP) ou encore l'Université des patients (à Paris, Marseille, Montréal, Italie, Mexique, Etats-Unis, Grande-Bretagne). A ce jour, nous avons diplômé 74 patients (DU, master, école doctorale).

## ► Propositions

Pour finir, je souhaite proposer plusieurs pistes d'action :

- reconnaître la bi-activité des malades, leur activité professionnelle et leurs activités de soin pour sortir du dilemme activités rémunérées ou prestations AAH ;
- tenir compte du fait que les malades expérimentés sont une professionnalité émergente dans les nouveaux métiers de la santé ;
- penser un autre modèle de portabilité de la prestation ETP, pour donner accès aux malades à un choix de formation sur le mode de l'éducation et la formation tout au long de la vie, avec un volant d'heures et l'accès à la VAE. Les malades pourraient choisir leurs organismes en fonction de leurs besoins immédiats ;
- accompagner des malades dans la création d'agences d'éducation et de formations organisées et gérées par des malades ;
- se réunir, parler, innover, inventer ensemble dès aujourd'hui les dispositifs de demain ;
- jamais sur les malades sans les malades !

**Catherine TOURETTE-TURGIS**, *Maître de conférences en sciences de l'éducation qualifiée Professeure, Université Pierre et Marie Curie, faculté de médecine*

Catherine TOURETTE-TURGIS est Professeure qualifiée en sciences de l'éducation. Elle dirige le Master en éducation thérapeutique à l'université Pierre et Marie Curie à Paris. Elle est fondatrice de l'Université des patients. A ce jour, 74 malades ont été diplômés en éducation thérapeutique dans le cadre de ce projet pilote. Elle a conduit de nombreux travaux dans le champ de l'accompagnement, de l'observance thérapeutique et de la formation de malades et ce dans plus de 10 pathologies différentes. Elle a publié des résultats de ses travaux de recherches et aussi de nombreux guides à l'usage des professionnels et des associations des malades désirant réaliser des actions de formation en direction d'autres malades. Elle est chercheuse au centre de recherches sur la formation au Conservatoire National des Arts et Métiers. Elle a créé en 1991 un organisme de formation « Comment Dire ? » afin d'apporter aux terrains des appuis méthodologiques en termes de formation ou d'aide à la formalisation des pratiques innovantes.

## Quelle place pour l'ETP dans les futures politiques de santé maladies rares ?

Dr Patrice Dosquet, *Direction générale de la Santé, MC3*



Aujourd'hui, il n'est pas possible de parler des futures politiques de santé maladies rares. Je peux toutefois répéter les propos du Directeur général de l'offre de soins lors de son exposé introductif à la conférence Europlan que vous aviez organisée : ce n'est pas parce que le deuxième Plan national maladies rares s'arrête théoriquement au 31 décembre 2014 que tout va s'arrêter. Bien au contraire, la réflexion actuelle vise plutôt à prolonger le Plan national maladies rares, en constatant qu'il comprend encore de nombreuses actions en devenir, dont certaines intéressent l'ETP. Par ailleurs, vous avez déjà beaucoup parlé des filières tout à l'heure. Dans l'esprit du Plan, elles représentent un élément clé de l'innovation dans l'ETP.

L'ETP apparaît à trois ou quatre reprises dans le deuxième Plan national maladies rares, tout d'abord dans le focus « soutenir l'association dans des programmes innovants ». Au terme de cette journée, le Ministère peut être assez rassuré quant à la capacité d'innovation que vous avez montrée ou qui est en germe. Il est également indirectement question d'ETP dans les sciences humaines et sociales, de même que dans les programmes de recherche. Comme vous le savez, deux appels à projets ont été montés avec la Fondation maladies rares, la DGS et la CNSA (Caisse nationale des solidarités pour l'autonomie). Un certain nombre de projets présentés dans ce cadre touchaient plus ou moins directement à la construction de programmes d'ETP, voire étaient centrés sur cette thématique.

Il est également question d'ETP dans le focus « Outre-mer » du Plan. Nous avons tous besoin d'informations sur ce qui se fait réellement dans le domaine de l'ETP, sur les programmes et sur les résultats de leur évaluation. L'intervention du représentant de l'ARS Ile-de-France a d'ailleurs montré qu'il existe une grande diversité d'actions. Enfin, le Plan prévoit la construction de filières maladies rares dans le cadre de l'amélioration des soins. Quinze dossiers ont été acceptés au mois de février, et 4 autres depuis. Ils sont assez hétérogènes en termes de nombre de centres associés et de construction. Le terme ETP figure dans nombre de dossiers, mais pas dans l'intégralité d'entre eux. Dans les projets reconnus, le souhait de Madame Péton-Klein est de suivre très précisément le développement des filières, notamment en réunissant très régulièrement leurs animateurs. Les actions favorisant l'association des patients à la gouvernance des filières, en particulier les actions de formation et d'ETP, seront elles aussi regardées de près.

En résumé, mon message n'est donc pas prospectif, mais une constatation du travail qui a été accompli et de celui qu'il reste à faire. L'appel à projets de la DGS qui vient de se clore permettra de disposer de projets dans le domaine des maladies rares. Quelles que soient les futures politiques de santé dans le domaine des maladies rares, l'ETP est appelée à devenir un élément clé de construction et même de co-construction d'actions pour les maladies rares.

Cette réunion a été très riche, et je tiens à en remercier l'Alliance Maladies Rares.

# CONCLUSION

► **Alain DONNART**, *Président de l'Alliance Maladies Rares*

C'est avec un réel plaisir que je vais conclure cette magnifique journée de travail – une journée de très grande qualité. Ce Forum a été riche en enseignements, comme vient de le souligner Patrice Dosquet. J'espère qu'il vous aura permis de mieux comprendre pourquoi et comment s'engager dans l'ETP.



Nous avons insisté sur la nécessité de travailler ensemble. Nous avons également montré que l'ETP profite à tous, nous change tous, change nos regards mutuels. Elle nous rend meilleurs, individuellement et collectivement.

La question de la formation a aussi été évoquée. Se former, c'est aussi appréhender la pleine richesse de l'ETP. C'est également, au final, la possibilité donnée aux différents acteurs de mieux se comprendre, de mieux se connaître, de mieux identifier et de mettre en valeur le rôle de chacun.

Vous aurez aussi pu mieux cerner comment faire de l'ETP dans le contexte particulier des maladies rares. Nous avons montré la nécessité de faire de l'ETP en partenariat, pour être au plus prêt des attentes et des besoins des malades.

Le rôle des patients experts a également été évoqué. Ceux-ci représentent aujourd'hui une ressource de connaissance profane inexploitée, indispensable pour donner à l'ETP son sens premier. Ces malades et aidants familiaux experts ont en eux ce désir et cette volonté de partage. Il faut, pour cela, susciter des vocations, les structurer, les promouvoir. Je rêve d'avoir à l'Alliance Maladies Rares une première génération de patients et aidants familiaux experts maladies rares !

Par ailleurs, nous avons pu comprendre que faire de l'ETP dans les maladies rares passera nécessairement par une mutualisation des compétences, une transversalité et un décloisonnement des pratiques : faire converger et rapprocher les acteurs maladies rares et ceux de l'ETP. La récente identification des filières de santé maladies rares nous oblige à penser et à mettre en œuvre cette transversalité et cette mutualisation.

Je partage aussi la conviction de Catherine Tourette-Turgis et sa volonté de faire une ETP de l'action, pas simplement théorique et conventionnelle. C'est la manière de penser de l'Alliance Maladies Rares.

Ce soir, je vais faire un rêve : que l'ETP devienne une réalité dans les maladies rares !

Vous le savez, le combat des maladies rares est révolutionnaire. Je l'ai dit ce matin, nous avons le devoir d'innover pour nos malades – des malades qui n'entrent pas dans les cases. Nous ne cessons de défricher, de voir pour 10 ou 20 ans. C'est ce qu'exigent nos maladies. C'est ce qu'exigent 3 millions de personnes atteintes de maladie rare en France. Je pense que ce Forum s'est inscrit dans ce devoir d'innovation.

Sachez donc que l'Alliance Maladies Rares continuera à prendre son bâton de pèlerin afin de continuer à sensibiliser les personnes malades et leurs associations, afin de leur montrer tout l'intérêt de l'investissement dans cette pratique, dans cette nouvelle manière de penser le soin et d'agir.

Mais plus encore, l'Alliance Maladies Rares doit encore s'investir et être force de proposition sur deux points qui me semblent majeurs pour nous. Tout d'abord, il nous faut développer les programmes transversaux dans les maladies rares, et ce, avec les patients et aidants familiaux experts. Ensuite, il nous faut définir, conceptualiser, réunir les parties prenantes et proposer des leviers d'action opérationnels.

Encore une fois, la récente mise en œuvre des filières de santé maladies rares nous enjoint à l'action et à l'innovation ! L'ETP doit permettre d'apporter des solutions à des problèmes récurrents pour nos malades et nos associations : comment mieux vivre la douleur, comment mieux vivre la fatigue, quelle sexualité, etc. ? Il nous faut aussi développer des programmes spécifiquement dédiés aux aidants sociaux et familiaux. Là encore, l'implication des patients et aidants familiaux experts sera déterminante.

J'espère que nous nous réunirons dans un avenir proche, lors d'un deuxième Forum ETP, afin de voir si l'ETP est devenue une réalité dans les maladies et de lever, si besoin, les dernières embûches.

Je voudrais enfin conclure de Forum en adressant à nouveau des remerciements mérités à nos trois animateurs qui n'ont pas failli et qui ont été très brillants. Je pense que nous pouvons les applaudir ! Merci à Anne-Sophie, Alain et Thomas.

Je remercie aussi bien sûr nos 26 intervenants pour leurs expertises, témoignages et lumières. Je crois que nous pouvons également les applaudir !

J'adresse également mes remerciements à vous tous qui avez participé activement à la réussite de cette journée, à la réussite de votre Forum.

Enfin, merci à Marie-Pierre et à Paul, qui vont enfin pouvoir prendre un petit peu de vacances !

Je vous rappelle que vous pouvez retrouver toutes les actualités de l'Alliance Maladies Rares sur son site Internet, ainsi que les actes du Forum.

Je vous donne donc rendez-vous même heure, même lieu pour le deuxième Forum ETP ! Encore merci et un grand bravo à vous !



## Le Projet ETP de l'Alliance Maladies Rares

### Favoriser et promouvoir l'Éducation Thérapeutique du Patient dans les maladies rares

En 2011, L'Alliance Maladies Rares dresse un état des lieux de l'ETP pour les maladies rares et montre qu'il existe un très grand déficit d'ETP pour ces maladies. Face à ce constat, l'Alliance s'engage pour promouvoir et favoriser l'ETP pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches et aspire à accompagner ses 202 associations membres vers l'ETP, pour en faire des actrices éclairées et efficaces de l'ETP.

C'est pourquoi l'Alliance Maladies Rares lance un «projet ETP» sur 3 ans, 2013-2015, qui comprend plusieurs actions de sensibilisation, de formation et d'information sur l'Éducation Thérapeutique du Patient à destination des associations membres et de leurs adhérents.



#### Élaboration d'un « Guide pratique ETP » 2014

Ce guide procurera aux associations une information claire et précise et leur permettra de comprendre les enjeux et les conditions de mise en œuvre de programmes et/ou d'actions ETP (cadre réglementaire et institutionnel, procédures, témoignages d'acteurs en ETP en particulier dans les maladies rares).



#### Organisation d'« Ateliers ETP »

Interactifs et participatifs, ces ateliers ont pour objet de mieux faire connaître aux associations le dispositif de l'ETP, de leur montrer l'intérêt de s'investir dans cette démarche et d'en expliquer les différentes composantes, qu'il s'agisse de programmes d'ETP ou d'actions d'accompagnement.



#### Campagne d'information sur l'ETP auprès des associations membres de l'Alliance Maladies Rares

L'Alliance propose un service d'aide et d'accompagnement personnalisé aux associations membres sur leurs projets d'ETP.



#### Travail de représentation et force de proposition

L'Alliance souhaite être force de proposition sur l'ETP dans les maladies rares, en s'appuyant sur leurs spécificités pour réfléchir à de nouveaux modes de mise en œuvre de l'ETP (transversalité, implication de patients-experts maladies rares, etc.).



Merci à tous les bénévoles



## A propos de l'Alliance Maladies Rares :

Créée en 2000, Alliance Maladies Rares, rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades et représente près de 2 millions de malades et 2000 pathologies. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, « orphelins » d'associations. Elle a pour missions :

- ▣ de faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé.
- ▣ d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de maladies rares en contribuant à permettre un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion.
- ▣ d'aider les associations de malades à remplir leurs missions
- ▣ de promouvoir la recherche afin de développer des traitements.

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien déterminant de l'Association Française contre les Myopathies, grâce à la générosité des donateurs du Téléthon.

Pour plus d'information :  
[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)



L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien déterminant de l'Association Française contre les Myopathies, grâce à la générosité des donateurs du Téléthon.



Le Forum ETP bénéficie du soutien du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.



Alliance Maladies Rares - 96 rue Didot - 75014 Paris  
contact@maladiesrares.org - 01.56.53.53.40

www.alliance-maladies-rares.org -  AllianceMaladiesRares  AllianceMR