

Qui de mieux placé que le patient pour agir sur sa propre santé ? C'est le fondement de la démocratie sanitaire. Et pour aider les patients à endosser ce rôle légitime d'acteur au cœur du système de santé, quel meilleur outil que l'éducation thérapeutique du patient ? Cette semaine, Santé Ensemble rend hommage à cette démarche, à tous les professionnels qui l'animent, et à tous les patients qui la vivent. Et au fond, quelle meilleure incarnation de l'idée de « Santé Ensemble » ?

Jean Fabre Mons
Directeur adjoint de la Santé publique

LE THÈME DE LA SEMAINE

● L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) : enjeux, témoignages... ●

► Les maladies chroniques affectent une grande partie de la population et mobilisent fortement le système de santé. Elles sont des maladies de longue durée, évolutives, avec un retentissement sur la vie quotidienne : la capacité des individus à travailler, à participer à la vie sociale et à mener une vie autonome. Les complications peuvent conduire à une diminution de l'espérance de vie et à une dégradation de la qualité de vie. Les personnes atteintes d'une maladie chronique sont ainsi confrontées à une surveillance continue de leur état de santé, à la nécessité de prendre régulièrement des traitements et de s'adapter en permanence à l'évolution de la maladie.



L'ETP est une des clés afin d'agir sur les comportements individuels ou collectifs, ainsi que sur le système de santé (prévention des ré-hospitalisations). Elle permet aux individus d'acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, selon [une première définition donnée par l'OMS en 1996](#).

Centrée essentiellement sur le patient et ses besoins, l'ETP doit lui permettre de devenir pleinement acteur de santé dans une démarche constructive avec l'équipe de soins, afin d'obtenir à terme une meilleure qualité de vie et ce, malgré les contraintes de la maladie et des traitements associés.

Les programmes d'ETP, juridiquement encadrés depuis [la loi HPST \(Hôpital, patients, santé et territoire\) du 21 juillet 2009](#), incluent des ateliers individuels et/ou collectifs. **A ce jour près de 900 programmes d'ETP sont déclarés et validés par l'ARS Île-de-France, et plus de 114 000 patients sont inclus dans les programmes d'ETP.**

L'ensemble des programmes est référencé sur la plateforme CART'EP (cf. ZOOM), outil déployé fin 2024, qui permet aux professionnels de santé de ville ou hospitaliers et aux patients, d'identifier selon la pathologie des programmes en proximité de leurs lieux de vie et qui soient adaptés à la fois aux besoins physiques, médicaux et sociaux de la personne.

● La plateforme CART'EP ●

► La plateforme CART'EP est disponible pour tous les professionnels de santé et les patients qui souhaitent intégrer une démarche en ETP, elle permet notamment :

*D'identifier un programme d'éducation thérapeutique du patient de proximité pour les professionnels et pour les patients ;

*De pouvoir se mettre en lien avec une équipe de soins et d'aborder l'expérience de la maladie lors des ateliers, notamment avec les patients experts ou partenaires ;

*De disposer de ressources et d'actualités relatives à l'ETP, notamment à travers la publication d'articles scientifiques.

Retrouvez la plateforme CART'EP ici : <https://www.etp-iledefrance.fr/>



A la ville, les programmes s'inscrivent dans un maillage territorial avec le soutien des structures d'appui régionales ([SER Diabète](#), [ROMDES](#), [REPOP](#), [RENIF](#), [RESICARD](#), [RECUPAIR](#), [RESRIP](#), ...), financées par l'Agence et qui accompagnent des structures d'exercice collectif (*maisons de santé, centres municipaux de santé, associations...*) dans le déploiement de leurs programmes, en partenariat avec les CPTS. L'objectif est de favoriser le développement de programmes au sein de territoires dits « prioritaires », où l'offre est déficitaire, et de promouvoir le lien ville-hôpital.

Ce besoin de territorialiser l'offre s'inscrit pour l'avenir dans les grands enjeux auxquels se confrontent les programmes ETP et définis par l'Agence, qui sont les suivants :

- ▶ Mieux comprendre les logiques d'inégalités de l'offre en ETP ;
- ▶ Rééquilibrer l'offre entre la ville et l'hôpital ;
- ▶ Accompagner les personnes issues de territoires moins favorisés vers l'ETP ;
- ▶ Développer les logiques d'e-ETP lorsque cela est possible afin d'amoinrir les écarts constatés.

FOCUS

Les plateformes de transition enfant-adulte à l'hôpital – de la pédiatrie aux services de soins pour adultes

La transition enfant-adulte est une période où le patient va progressivement acquérir une autonomie tant au niveau de sa vie quotidienne que de son parcours de soins, ce qui nécessite une adaptation dans les soins qui lui sont prodigués.

Une plateforme de transition enfant-adulte propose différentes ressources pour les jeunes de 15 à 25 ans vivant avec une maladie chronique et/ou un handicap avec un accompagnement dans le passage de la pédiatrie aux services de soins d'adultes.

En plus de la démarche d'ETP, l'Agence accompagne le processus d'autonomisation du patient et à ce titre soutient plusieurs plateformes de transition au sein des hôpitaux franciliens dont Ad'Venir (Hôpital Robert Debré), L'Escale (Hôpital Armand Trousseau)...

Une plateforme de transition est l'occasion d'insister sur l'autonomisation des jeunes patients avec des aspects liés à la vie effective et sexuelle, à la santé mentale, etc.

Par exemple, la plateforme de transition de Robert Debré est adossée à la Maison des Ados de l'établissement, en septembre dernier, nous interrogeons la directrice, Valérie Gimonet, son témoignage est à retrouver ici : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/media/138330/download?inline>

Retrouvez la plateforme AD'venir de l'hôpital Robert Debré : <https://advenir-robertdebre.aphp.fr/>

« Proposer une prise en charge globale de la santé de la femme »

Alba Nicolas-Boluda - Directrice des Projets et de la Stratégie Médicale du PointGyn

► Que propose Pointgyn?

« Pointgyn est dédiée à la santé de la femme.

Créée il y a une dizaine d'années par trois gynécologues, cette entité s'est imposée comme un acteur de référence dans le domaine de la gynécologie.

Depuis ses débuts, notre approche s'est toujours centrée sur la santé de la femme. et il est essentiel pour nous de proposer une prise en charge globale, à 360°.

Nous avons 2 ETP, l'un dédié à l'endométriose et l'autre au diabète gestationnel.

L'endométriose, est désormais largement reconnue grâce à une médiatisation récente. Elle touche une femme sur dix et se caractérise par des symptômes variés et multidimensionnels.

Ces symptômes peuvent être différents d'une patiente à l'autre : certaines peuvent souffrir de troubles digestifs, d'autres de douleurs similaires à des sciatiques, ou encore de douleurs pendant les règles.

La gravité des symptômes ne correspond pas nécessairement à la gravité de la maladie. Sur le plan clinique, il existe différents niveaux de sévérité.

C'est pourquoi un encadrement pluridisciplinaire est essentiel. Ce modèle nous a conduits à mettre en place un dispositif d'éducation thérapeutique du patient, qui nous permet d'organiser des ateliers avec différentes spécialités. Aujourd'hui, nous collaborons avec des diététiciennes, des kinésithérapeutes, des ostéopathes, des sophrologues, des psychologues, ainsi qu'une patiente experte qui a contribué à l'élaboration de notre programme, en partenariat avec [l'association de patients EndoMind](#).

C'est cette collaboration qui nous a encouragés à lancer ce programme, et l'observation de nos patients nous a poussé à développer de nouvelles idées pour enrichir notre approche. »



► Comment se déroule la prise en charge ETP ?

« Dans la plupart des cas, les patientes ont déjà reçu un diagnostic et consultent un gynécologue pour la gestion de leurs symptômes. Lorsque le gynécologue constate que la maladie altère la qualité de vie de la patiente, celle-ci est orientée vers l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Il est important de noter que toute patiente atteinte d'endométriose ne présente pas nécessairement des symptômes ayant un impact significatif sur sa qualité de vie, mais c'est le cas pour une grande majorité.

Lors de son intégration dans le parcours d'éducation thérapeutique du patient, elle est reçue en entretien de coordination, où une coordinatrice réalise un bilan éducatif personnalisé à l'aide de questionnaires sur la qualité de vie. Cela facilite l'échange et permet de mesurer la douleur ainsi que l'impact de la pathologie sur la qualité de vie. Une fois ce bilan effectué, des ateliers sont proposés.

Nos ateliers ont pour objectif de fournir des outils permettant aux patientes de mieux vivre avec la pathologie, de mieux gérer les différents symptômes et leurs impacts sur leur quotidien.

En fonction des résultats, des recommandations plus spécifiques sont faites. Par exemple, une patiente souffrant de troubles digestifs pourra être orientée vers des ateliers sur l'alimentation. Nous adaptons les ateliers en fonction des besoins individuels des patientes.

Les ateliers peuvent se tenir en présentiel ou en visioconférence. Le financement de l'entrée dans le parcours est assuré par l'ARS. Chaque année, un rapport est établi sur le nombre de patientes ayant suivi les ateliers. À la fin des ateliers, une évaluation est réalisée pour mesurer les impacts sur la santé des patientes.

Une fois que les connaissances ont été acquises lors des ateliers, chaque patiente peut bénéficier d'un suivi individuel. Le programme ETP repose principalement sur ces ateliers.

Nous collaborons avec l'ARS, qui finance le programme, ainsi qu'avec l'association EndoMind.

Cela a été un véritable parcours du combattant d'obtenir la reconnaissance de l'endométriose.

D'autres maladies chroniques, comme le diabète gestationnel, ont suivi une trajectoire similaire avant d'être reconnues ALD (affection de longue durée). Même si l'endométriose n'est pas encore reconnue comme une ALD, c'est essentiel de pouvoir proposer de l'ETP pour cette pathologie. Du point de vue de la prise en charge médicale, elle peut être très lourde pour certaines patientes. Les financements ne sont pas comparables à ceux des ALD, et les personnes atteintes d'endométriose souhaitent que la pathologie soit davantage reconnue.» ■

« Un rôle clé dans le lien entre l'hôpital et la ville »

Manelle Benbouaziz – ingénieure en santé publique à l'UTEP GHT Plaine de France (Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient)

► « Nous avons actuellement sept programmes fonctionnels au sein de l'établissement :

- En hôpital de semaine : un programme de diabète adulte.
- En hôpital de jour : un programme de diabète ambulatoire, un programme sur le cancer du sein, le programme VIH, le programme MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), le programme de chirurgie bariatrique, et le programme post-AVC.

Nous travaillons également à la création de nouveaux programmes, dont ceux sur la drépanocytose, Alzheimer pour les aidants, la tuberculose, l'asthme /BPCO, et la sclérose en plaques en neurologie.

Par ailleurs, la Maison des femmes nous a sollicités pour développer un programme sur les violences faites aux femmes. De nombreux nouveaux projets sont donc en cours.

La plupart de nos programmes sont situés sur le plateau ambulatoire de l'hôpital, avec une salle dédiée à l'éducation thérapeutique où sont organisés des ateliers collectifs. Nous réalisons également des séances individuelles dans des box à proximité.

L'UTEP aide les services à développer leurs projets, les accompagne dans l'écriture des programmes, la création et l'animation d'ateliers, et participe aux réunions d'équipe.

Nous proposons également des sessions pour présenter des outils pédagogiques, ainsi que des conseils sur la gestion administrative des dossiers ETP. En tant que lien direct entre l'ARS et les équipes, nous les soutenons lors des évaluations et organisons des journées d'animation.

Notre équipe est composée d'un médecin, d'une infirmière et d'une secrétaire.

Nous sommes principalement dans la coordination des programmes. L'infirmière, quant à elle, participe activement aux programmes en animant des ateliers, notamment sur le cancer du sein, et elle accompagnera prochainement le programme sur l'asthme. L'UTEP a également un projet en collaboration avec la ville sur la polyopathie, visant à renforcer le lien ville-hôpital. Il est probable que je sois aussi amenée à animer un atelier ou à coordonner cette initiative.

Nous sommes régulièrement sollicités par les équipes pour organiser des formations en ETP, en particulier lorsqu'ils rencontrent des difficultés avec les évaluations. Lors des réunions d'équipe, nous soutenons les coordinateurs et nous jouons un rôle clé dans le lien entre l'hôpital et la ville. Dernièrement, nous avons eu des échanges avec la CPTS de Saint Denis ainsi qu'avec l'un des DAC du 93.

Nous définissons un cadre pour l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Lorsque des personnes décident de mettre en place un programme, il est essentiel que chaque participant soit formé, que les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) soient respectées, et que des



évaluations soient réalisées, notamment à travers des questionnaires de satisfaction.

Nous cherchons aussi à établir des liens avec les universités de patients afin de bénéficier de patients partenaires, et également des associations de patients pour qu'elles participent à cette démarche et apportent leur expertise.

Depuis [la loi HPST](#), l'ETP fait partie intégrante du parcours de soins du patient. Pour qu'un patient puisse être autonome dans la gestion de sa maladie, il est nécessaire d'intégrer l'éducation thérapeutique à ce parcours.

Cependant, nous avons le sentiment qu'aujourd'hui, l'ETP n'est pas pleinement intégrée dans ce parcours. Il semble que l'ETP soit réalisée en dehors du parcours de soins habituel, ce qui n'est pas encore bien ancré dans les mentalités.

De plus, la question du financement reste un enjeu majeur.

Il n'y a pas encore ce réflexe de considérer l'ETP comme une composante essentielle du parcours de soins et nous restons encore dans une situation marginale.

Un nouveau réseau vient de se créer : **le ResUTEP**, un réseau national auquel nous avons adhéré. Nous espérons que cela permettra des évolutions positives, notamment avec la création d'un syndicat des Unités d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEP), afin de mettre en lumière certaines problématiques et d'y répondre. » ■

VOTRE BOÎTE À OUTILS

- ▶ Retrouvez [tous les numéros de #Santé Ensemble ici !](#)
- ▶ Retrouvez [le numéro spécial sur l'Éducation Thérapeutique du patient par le Centre Laennec !](#)
- ▶ Retrouvez [la page de l'ARS sur l'ETP !](#)

© Agence régionale de santé Ile-de-France



Si vous ne souhaitez plus recevoir nos communications, [suivez ce lien](#)