

# ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

## BILAN 2023 CONCERNANT L'ACTIVITÉ DE L'ANNEE 2022

### INTRODUCTION

OMS 1998 : L'éducation thérapeutique du patient est un processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient.

Article L 1161 – 1 du CSP : « l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle fait partie intégrante de la prise en charge du malade. C'est une part indissociable du soin ».

L'éducation thérapeutique du patient représente une triple « révolution » :

- Une « révolution » de la façon dont nous enseignons et de la façon dont nous apprenons ;
- Une « révolution » de la posture des soignants et de celle des patients ;
- Une « révolution » des soins.

A ce titre, l'ETP, qui existe dans les textes depuis seulement 13 ans, a suscité un travail de fond pour la construction des programmes, la formation des équipes, l'utilisation d'outils.

La population de la Nouvelle-Aquitaine (6 018 424 habitants au premier janvier 2020) est âgée : 11,5% de la population a 75 ans ou plus, contre 9,5% en France métropolitaine (source : INSEE panorama statistiques, chiffres clefs 2021).

Il y a 1 736 941 Affections Longue Durée (ALD) en Nouvelle-Aquitaine (source : SNDS 2022 – service statistique, ARS NA). Il faut noter que les différentes ALD peuvent se cumuler sur une seule personne et que donc le nombre de personnes touchées par une ALD est inférieur à ce chiffre. Mais par ailleurs, certaines maladies chroniques ne sont pas dans le régime des ALD (exemple : arthrose, glaucome...). Le nombre d'ALD rapporté à la population de Nouvelle-Aquitaine est de 28,9%.

Les quatre premières causes de la prise en charge d'une personne en ALD, aussi bien en France qu'en Nouvelle-Aquitaine, sont :

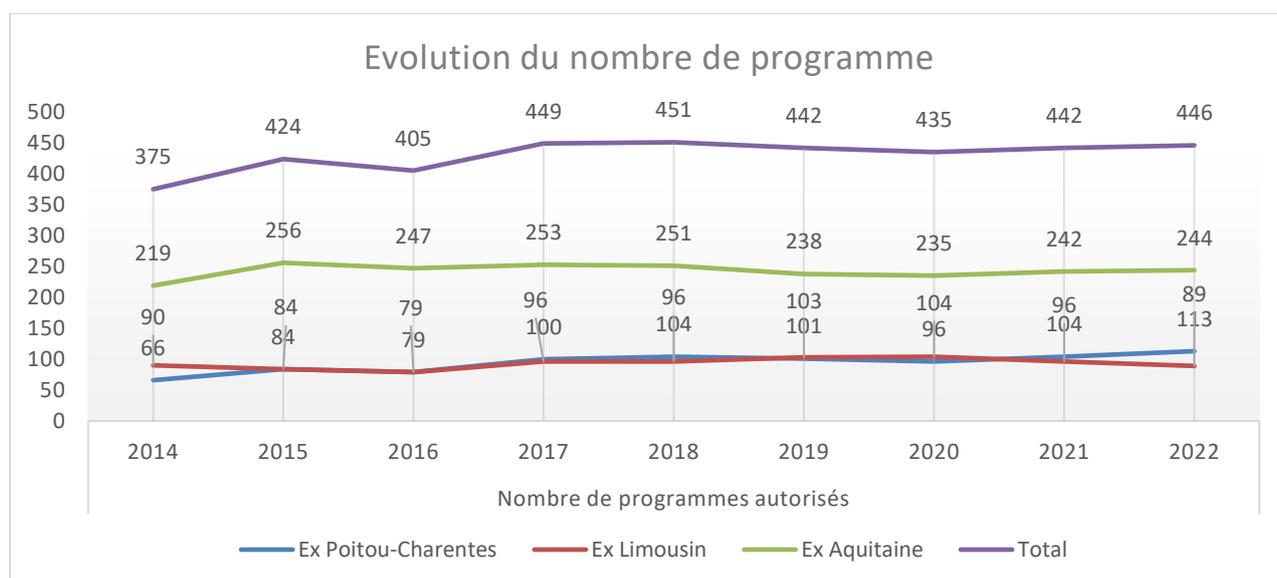
- Les maladies cardio-vasculaires,
- Le diabète,
- Les tumeurs malignes et affections malignes du tissu lymphatique ou hématopoïétique,
- Les psychoses, les troubles graves de la personnalité et l'arriération mentale.

# I - L'OFFRE DE PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE EN NOUVELLE-AQUITAINE

## ➤ UN NOMBRE QUASI CONSTANT DE PROGRAMMES AUTORISES ET UNE OFFRE INEGALEMENT REPARTIE SUR LA REGION

L'ARS Nouvelle-Aquitaine recense 446 programmes d'ETP autorisés au 31 décembre 2022.

Ce nombre de programmes d'ETP évolue très régulièrement au gré des autorisations/déclarations, renouvellements et fins de programmes qui sont enregistrés au « fil de l'eau ».



On constate depuis 2017, une stabilisation du nombre de programmes.

Une trentaine de programmes ont disparu sous l'effet du COVID 19. En effet, cette crise épidémique a fragilisé nombre d'équipes de soin et d'établissements et en particulier elle a aggravé les problèmes de recrutement. Comme la prévention tertiaire n'est pas dotée de moyens pérennes et n'est pas prioritaire par rapport aux soins dans les établissements et les structures de santé, ce sont ces activités qui sont minorées ou même ignorées lorsqu'il y a une crise. On a commencé à observer ce phénomène en 2020 et cela a semblé perdurer et s'amplifier en 2021.

Le nouveau contexte juridique du régime des déclarations de programmes, en lieu et place de celui des autorisations, en ouvrant un site de déclaration non régulée et ouvert à toute déclaration dans les formes, lui en revanche a augmenté à nouveau le nombre de programmes et de déclarations.

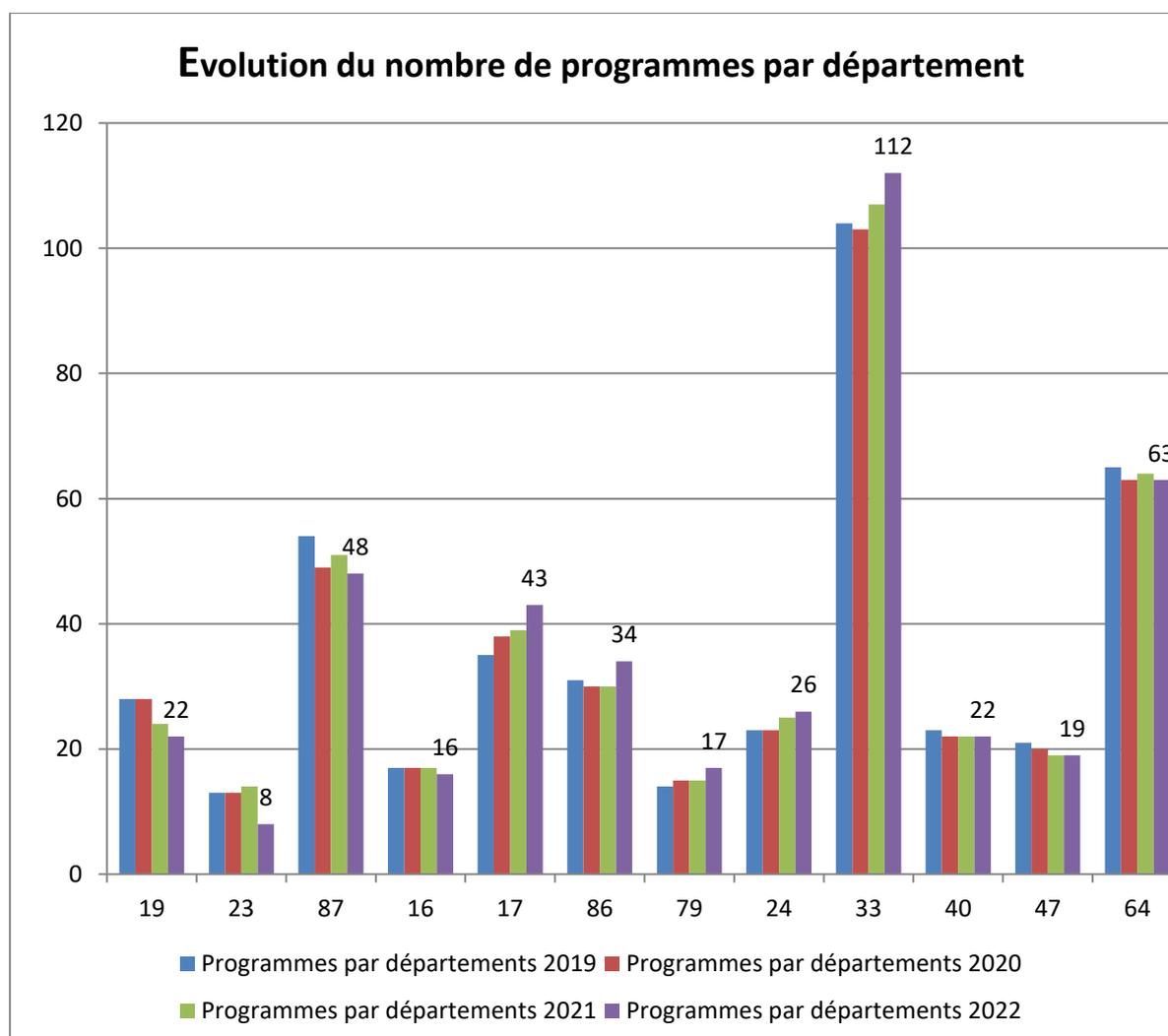
### Il s'ensuit une forme de retour à l'équilibre de 2017 en 2022.

La Nouvelle-Aquitaine est une région vaste et contrastée où coexistent des populations aux caractéristiques très variées. Avec ses 6 millions d'habitants au 1<sup>er</sup> janvier 2020, soit 10% de la population de France métropolitaine, pour une superficie de 84 000 km<sup>2</sup>, la Nouvelle-Aquitaine est la plus vaste région, et la troisième région la plus peuplée de l'hexagone. La densité varie fortement selon les départements, de 21 habitants/km<sup>2</sup> pour le moins peuplé en Creuse, à 68 habitants/km<sup>2</sup> en Haute-

Vienne et jusqu'à 155 habitants/km<sup>2</sup> en Gironde, qui bénéficie de l'attractivité de la métropole bordelaise, et concentre plus du quart de la population de la région.

Les chiffres présentent un lent rééquilibrage de l'ETP entre les infra régions.

➤ **REPARTITION DES PROGRAMMES PAR DEPARTEMENT**



Les deux départements les plus peuplés de la région Nouvelle-Aquitaine (Gironde et Pyrénées-Atlantiques), ainsi que la Haute-Vienne, département le plus peuplé de l'infra-région Limousin, continuent à mobiliser à eux seuls la moitié des programmes (50 % en 2022, 52 % en 2021, contre 53% en 2018) alors que ces 3 départements ne représentent que 45% de la population régionale.

Ce déséquilibre, en amélioration, est lié au fait que beaucoup de programmes sont portés par des établissements de santé et que l'offre de santé en établissement est très importante dans ces trois départements.

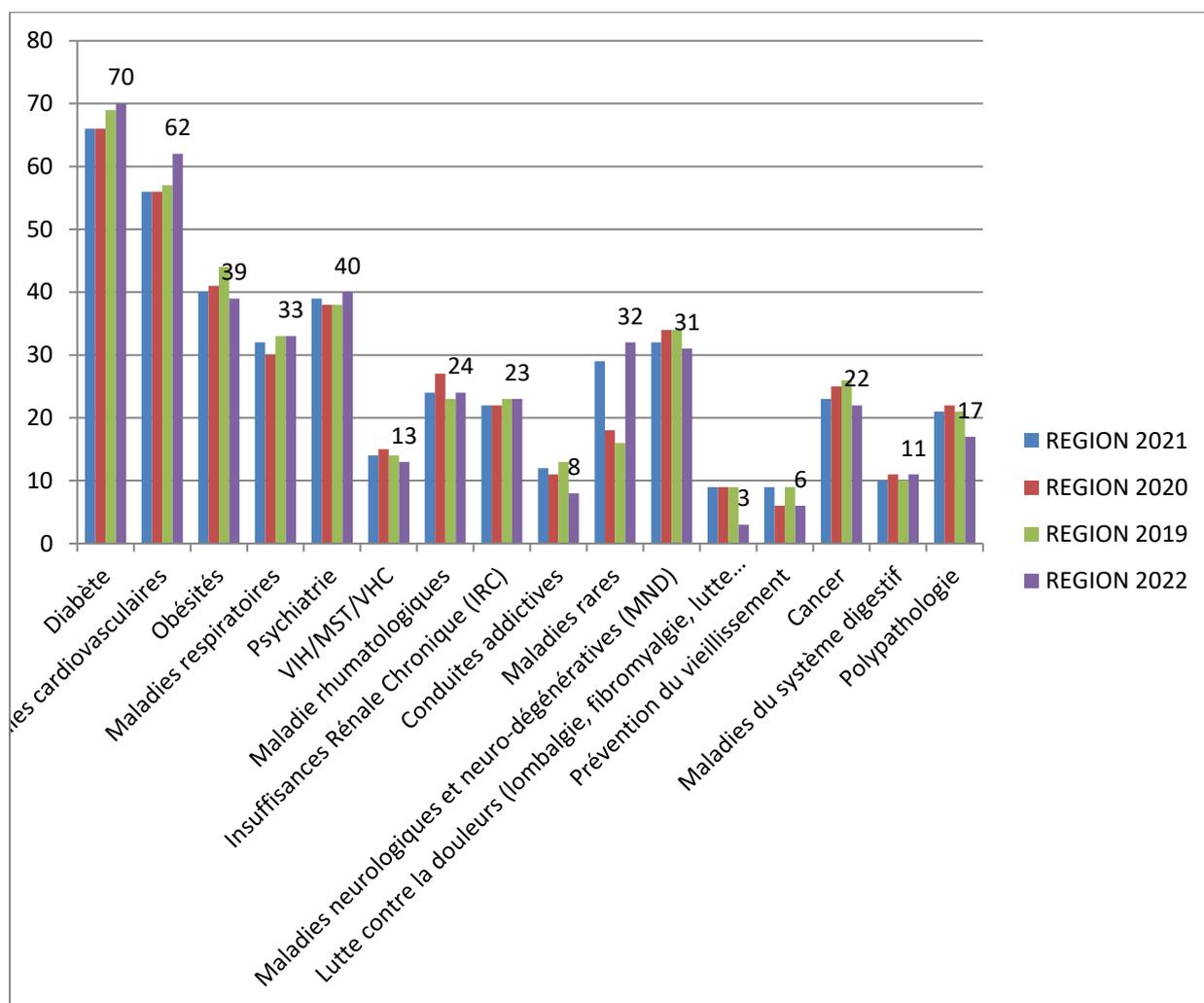
Seule la Vienne échappe à ce constat avec très peu de programmes par rapport à ses opérateurs.

En corollaire de ce constat, il est plus difficile de faire émerger des projets dans les départements qui ont moins d'offre de soins, aussi bien en établissement qu'en ville. La création (ou la restructuration) en 2020, 2021 et 2022 de structures d'appui méthodologique dans les départements 16, 23, 24 (en cours), 40 et 79, doit à terme permettre d'essayer de résorber ces différences entre départements.

Même si le nombre de programmes est un indicateur intéressant structurellement, l'indicateur le plus pertinent reste celui du nombre de patients et les indicateurs corrélant le nombre de personnes en ALD ou les nouvelles personnes en ALD et l'activité d'ETP.

### ➤ Répartition des programmes d'ETP par pathologie

Une nomenclature des pathologies communes sur l'ensemble des départements a été mise en place en 2017. La nomenclature adoptée est celle du Système d'Information de l'Education Thérapeutique du Patient (SI-ETP). Cet outil national est déployé sur l'ensemble des régions de France pour le suivi des programmes. Depuis le nouveau régime des déclarations de programmes, le consensus national sur cette typologie (arrêt du SI-ETP...) n'existe plus. Ce retour en arrière va poser rapidement des problèmes pour les comparatifs de bilans inter région. En région Nouvelle-Aquitaine, nous avons décidé de garder cette nomenclature simplifiée.



\*Les programmes régionaux interviennent sur plusieurs départements, ce qui crée un léger biais méthodologique.  
Source : Base de données assurance maladie inter-régimes SNDS 2019, INSEE RP2015

Certains programmes régionaux ou infra régionaux couvrent ou renforcent l'offre de programmes répertoriée par département. C'est le cas pour les programmes infra régionaux d'IRC :

- Concernant le territoire de santé du GHT Limousin ;
- Concernant la couverture pour les territoires de santé infra régionaux du Poitou-Charentes ;

- Concernant les territoires de santé infra régionaux d'Aquitaine.

C'est le cas également :

- D'une équipe mobile qui couvre, avec son programme poly-pathologique, les territoires de santé du Limousin et de la Charente Limousine (16) ;
- D'une équipe mobile en 86 et en 33 qui couvrent leurs territoires avec leurs programmes poly-pathologiques ;
- D'une équipe mobile qui couvre, avec son programme obésité infantile, l'infra région Aquitaine.

C'est également le cas pour les programmes maladies rares, qui ne peuvent pas exister en dehors des établissements de référence et qui ont vocation à concerner les patients des infra régions (rayonnement des CHU et des centres de références maladies rares).

Pathologie	19	23	87	Inter Limousin	16	17	86	79	Inter PC	24	33	40	47	64	INTER AQUI	REGION 2022
Diabète	5	2	8		3	9	5	3		6	6	6	6	11		70
Maladies cardio	4	3	3		1	7	3	2	1	5	16	3	5	9		62
Obésités	2	0	4		4	4	3	2		2	8	4	1	4	1	39
Maladies respiratoires	1	1	4		1	3	5	2		1	5	1	0	9		33
Psychiatrie	0	0	0	8	2	7	2	0		1	12	0	1	7		40
VIH/VHC	2	0	2		1	0	0	1		0	4	1	0	2		13
Maladie rhumato	1	1	4		2	1	3	1		2	3	3	0	3		24
Insuffisances Rénale Chronique	0	0	1	1	1	2	2	1	1	2	6	0	1	5	1	23
Conduites addictives	0	0	1		0	2	0	0		0	2	0	0	3		8
Maladies rares	1	0	4		0	0	4	0		0	20	0	0	3		32
Maladies neuro	2	1	6		2	3	3	1		2	7	1	2	1		31
Lutte contre la douleurs	1	0	0		0	0	0	1		1	0	0	0	0		3
Prév vieillissement	0	0	0		0	0	0	0		1	3	0	0	2		6
Cancer	2	0	5		0	2	0	1		0	9	1	0	2		22
Maladies système digestif	1	0	4		0	1	0	1		1	3	0	0	0		11
Polypathologie	0	0	1	2	0	1	2	1	1	1	5	1	1	1		17
Autres	0	0	1		0	1	2	0		1	3	1	2	1		12
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>8</b>	<b>48</b>	<b>11</b>	<b>16</b>	<b>43</b>	<b>34</b>	<b>17</b>	<b>3</b>	<b>26</b>	<b>112</b>	<b>22</b>	<b>19</b>	<b>63</b>	<b>2</b>	<b>446</b>

## L'ACTIVITE DES PROGRAMMES ETP EN 2021

### ➤ UNE AUGMENTATION TRES FORTE DU NOMBRE DE PATIENTS PRIS EN CHARGE DANS LES PROGRAMMES

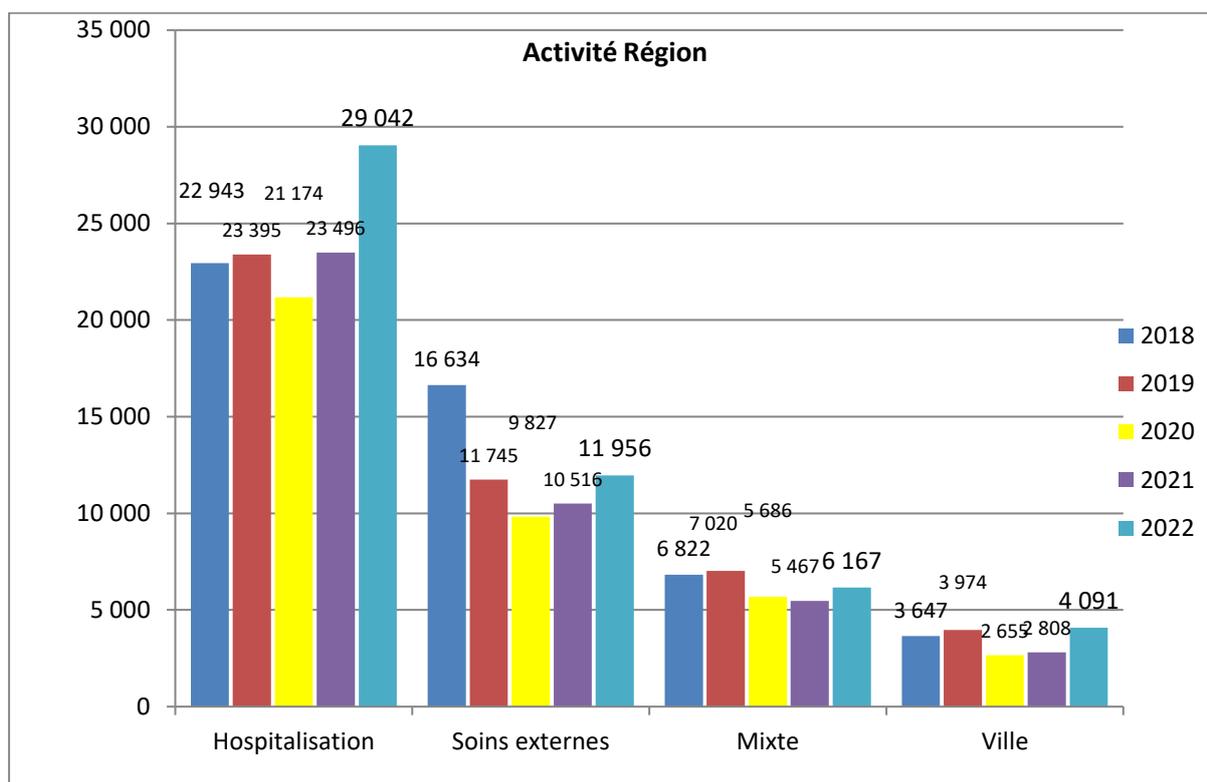
L'enquête d'activité mise en place en 2017 a introduit un recueil unique qui a pu impacter fortement certaines ex-régions. La répartition des données recueillies en 2015 et 2016 doit être prise avec prudence puisqu'elle a été faite sur la base de définitions, de pratiques différentes et évolutives en ETP dans les trois ex-régions.

Le taux de retour des enquêtes est passé de 85,8% en 2018 à 95 % en 2022. Ce résultat a été obtenu du fait de la pérennité de l'organisation et de la montée en charge des UTTEP de territoire en charge de l'appui aux programmes.

La différence entre le nombre total des programmes et le nombre d'enquêtes reçues peut correspondre à des programmes qui se sont arrêtés ou qui n'ont pas encore débuté, ou à des opérateurs qui ne remplissent pas leurs obligations et qu'il faut relancer (il s'agit de quelques programmes souvent non financés sur le FIR...).

Activité déclarée pour l'année	Patients pris en charge en hospitalisation (de jour, de semaine, complète) dans un Ets de santé	Patients pris en charge en consultation externe d'un Ets de santé uniquement (le patient vient à l'hôpital pour une séance d'ETP) ***	Patients pris en charge en programme mixte (hospitalisation et soins externes)*	Patients pris en charge en soins de ville uniquement**	TOTAL	Evolution
2015	14 793	17 550	6 613		38 956	
2016	22 467		14 913	7 532	44 912	+ 15.3%
2017	19 952	12 609	9 501	3 677	45 739	+ 1.8%
2018	22 943	16 634	6 822	3 647	50 046	+ 8.6%
2019	23 395	11 745	7 020	3 974	46 134	- 8.5%
2020	21 174	9 827	5 686	2 655	39 342	- 14.7%
2021	23 496	10 516	5 467	2 808	42 287	+ 7%
2022	29 042	11 956	6 167	4 091	51 256	+ 21.2 %
Répartition %	55.6%	24.9%	12.9%	6.6%	100%	

➤ **ACTIVITE DE LA REGION COMPAREE ENTRE 2018 ET 2022**



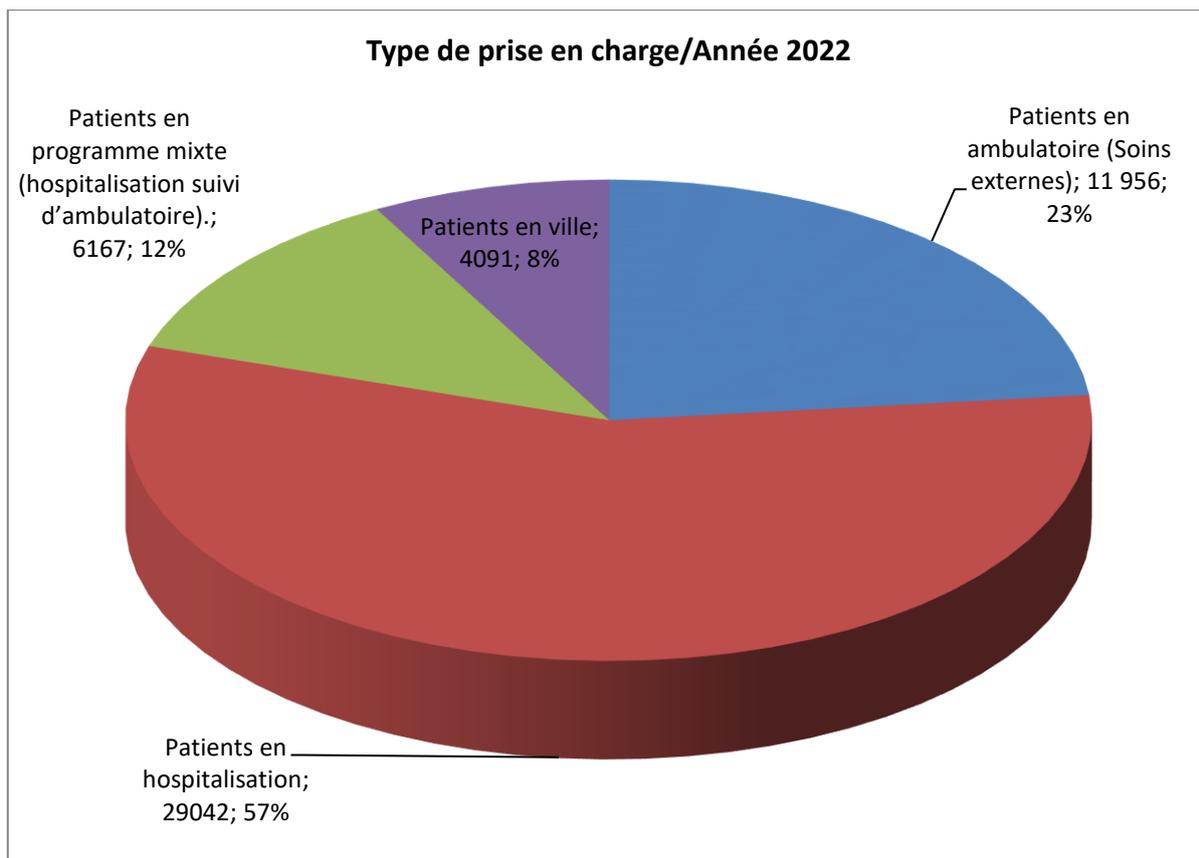
L'année 2022 a connu une augmentation importante du nombre de patients (+ 20 %) pris en charge en ETP (plus 9676 aidants).

Toutes les catégories de prise en charge sont en augmentation mais avec une prise en charge en cours d'hospitalisation qui représente 61 % de l'augmentation globale (plus 5 546 patients)

Il existe de nombreuses explications à ce phénomène : facilité d'organisation, patient motivé suite à une hospitalisation liée à une « crise », patient « captif » plus facile à recruter, patient qui n'a pas besoin de se déplacer, lien entre soins et éducation, temps libre pendant l'hospitalisation et montant des financements.

A l'inverse, faire revenir les patients pour tout le programme (soins externes) ou en ville est beaucoup plus difficile à organiser et demande des moyens de coordination, de motivation (on est dans le coaching individuel) beaucoup plus importants.

Il faut noter toutefois un chiffre historiquement faux concernant les patients pris en charge en ville.



L'activité des programmes régionaux n'a pas été comptabilisée par département. Ce léger biais méthodologique sera corrigé en 2024 (bilan activité 2023).

**La moyenne régionale est de 2,95 malades chroniques (3,61 en 2019 avant la crise COVID...) pris en charge dans un programme d'ETP en 2022 pour 100 « personnes » déclarées en ALD** (les déclarations d'ALD ne correspondent pas complètement à un nombre d'individus car un patient peut cumuler plusieurs ALD).

Cette diminution du ratio, malgré l'activité d'ETP en forte augmentation est liée à une augmentation encore plus importante du nombre d'ALD.

➤ **ACTIVITE PAR DEPARTEMENT COMPAREE A LA POPULATION ET AU NOMBRE D’AFFECTIONS DE LONGUE DUREE (ALD) (INDICE DE PREVALENCE)**

Rapport nombre de patients pris en charge en ETP et population prise en charge pour une ALD en Région	Nb d'hab. recensés (INSEE 2019)	Part dans la pop. région	Nb de patients pris en charge en ALD (01.01.2022)	Nb de patients pris en charge (2018)	Nb de patients pris en charge pour 100 ALD (2018)	Nb de patients pris en charge (2019)	Nb de patients pris en charge pour 100 ALD (2019)	Nb de patients pris en charge (2020)	Nb de patients pris en charge pour 100 ALD (2020)	Nb de patients pris en charge en ETP (2021)	Nb de patients pris en charge pour 100 ALD (2021)	Nb de patients pris en charge en ETP (2022)	Nb de patients pris en charge pour 100 ALD (2022)
Charente	352 015	5%	98 413	1 404	1.94	1 556	2.15	1 319	1.34	1 426	1.45	1 479	1.5
Charente-Maritime	651 358	11%	200 446	2 882	1.98	2 755	1.9	2 386	1.19	2 814	1.41	2 992	1.49
Corrèze	240 073	4%	75 278	938	1.68	1 004	1.8	575	0.76	470	0.63	681	0.9
Creuse	116 617	2%	42 758	599	1.93	480	1.55	1 414	3.30	1 596	3.74	1 261	2.95
Dordogne	413 223	7%	131 891	2 612	2.64	1 417	1.43	631	0.48	1 092	0.83	1 297	0.98
Gironde	1 623 749	26%	434 135	18 481	5.74	15 586	4.85	16 689	3.85	15 820	3.65	18 842	4.34
Landes	413 690	7%	130 387	3 566	3.75	4 404	4.63	2 512	1.93	1 366	1.05	4 184	3.2
Lot-et-Garonne	331 271	6%	99 230	1 894	2.56	1 933	2.61	1 141	1.15	946	0.96	1 308	1.32
Pyrénées-Atlantiques	682 621	12%	194 277	7 056	4.99	6 466	4.57	5 717	2.94	6 951	3.58	6 806	3.5
Deux-Sèvres	374 878	6%	105 330	2 357	3.03	2 004	2.58	1 376	1.30	1 545	1.47	1 891	1.8
Vienne	438 435	8%	109 532	1 328	1.62	1 580	1.93	1 017	0.93	1 422	1.30	1 626	1.48
Haute-Vienne	372 359	6%	115 582	6 031	7.21	5 482	6.56	3 593	3.11	5 372	4.64	7 178	6.21
Prog. régionaux (*)				898	*	1 467	*	972		1 467		1 711	
Nouvelle-Aquitaine	6 010 289		1 736 941	50 046	3.91	46 134	3.61	39 342	2.27	42 287	2.43	51 256	2.95
France métropolitaine	65 096 768		17 302 951										

On voit très bien en comparant l'évolution de ces ratios l'effondrement de l'activité des programmes en 2020 et 2021. Ce ratio très global et peu discriminant, permet néanmoins de voir les départements où l'offre est importante, ou mieux organisée, et ceux où il faut développer ou améliorer l'accès à l'ETP.

Le nombre de programmes et le recrutement sont corrélés au taux d'équipement en établissement de santé et à la densité de population. Il est donc logique de trouver les trois départements les plus peuplés avec les meilleurs indicateurs. Par ailleurs, les CHU de Bordeaux et de Limoges ont été assez précurseurs en la matière et ont développé de très nombreux programmes.

Certains départements plus ruraux ont été plus durement impactés par la crise du covid, probablement du fait de la disponibilité des professionnels sur le territoire. C'est le cas plus particulièrement de la Corrèze, de la Creuse (chiffre en trompe l'œil), des Landes, du Lot-et-Garonne, des Deux-Sèvres...

➤ **Activité par département comparée à la population et au nombre de nouvelles Affections de Longue Durée (ALD) d'une année (indice d'incidence)**

Départements	Incidence ALD 2021 *	Nombre de patient pris en charges 2021	Taux de prise en charge sur incidence ALD	Nombre de patient pris en charges 2022	Taux de prise en charge sur incidence ALD
16 - Charente	8 288	1 426	17.2	1479	17.84
17 - Charente-Maritime Nord et Sud	16 178	2814	17.4	2992	18.49
19 - Corrèze	5 782	470	8.1	681	11.88
23 - Creuse	3 486	1596	45.8	1261	36.17
24 - Dordogne	10 685	1 092	10.2	1297	12.13
33 - Gironde	34 145	15 820	46.3	18 842	55.18
40 - Landes	10 393	1 366	13.1	4 184	40.25
47 - Lot-et-Garonne	7 997	946	11.8	1 308	16.35
64 - Béarn-Soule et Navarre-Côte-Basque	15 386	6 951	45.2	6 806	44.23
79 - Deux-Sèvres	8 082	1 545	19.1	1 891	23.54
86 - Vienne	9 320	1422	15.3	1 626	17.44
87 - Haute-Vienne	9 075	5372	59.2	7 178	79.09
<b>Nouvelle-Aquitaine</b>	<b>143 017</b>	<b>42 287</b>	<b>29.6</b>	<b>51 256</b>	<b>35.84</b>

**L'activité en ETP 2022 à un ratio activité ETP/incidence ALD de 35.84 %** (\*Source : base de données assurance maladie inter-régimes SNDS 2021 - nombre de patients entrant nouvellement dans une ALD en région Nouvelle-Aquitaine). **(29% en 2017, 35% en 2018, 32% en 2019, 29% en 2020, 29.6 % en 2021).**

Cet indicateur ne permet pas toutefois d'affirmer que toute personne nouvellement admise en ALD dans une année a eu une proposition d'ETP et encore moins que toutes ces personnes ont eu une prise en charge dans un programme d'ETP. Il serait intéressant de prévoir des consultations d'annonce pour l'ensemble des maladies chroniques avec une proposition d'ETP.

➤ **MODALITES D'ORGANISATION DES PROGRAMMES EN 2022**

**Diagnostics éducatifs**

Les enquêtes d'activité 2022 indiquent : 49 843 diagnostics éducatifs (DE) pour 51 256 patients pris en charge : soit 97.3 % (93.5% en 2021). La différence s'explique par des décalages de date entre le DE, mais également par de la non formalisation des DE...ou par l'absence de DE... Ce chiffre était à peine de 70% en 2017. La politique régionale a beaucoup travaillé sur la qualité des prises en charge, dont fait obligatoirement partie le diagnostic éducatif partagé avec le patient et orienté sur son projet de vie. Les résultats sont en constante amélioration.

### ***Séances individuelles***

147 789 séances individuelles en 2022, chiffre en augmentation de 16 % par rapport à 2021.

### ***Séances collectives***

67 709 séances collectives en augmentation 11.3 % par rapport à 2021. Ce sont essentiellement les séances collectives qui ont été impactées par la crise du COVID. On constate ici une reprise assez nette de cette activité.

Il faut noter que 10.6 % programmes utilisent uniquement des séances collectives et 18.2 % uniquement des séances individuelles. Cela va dépendre souvent du type de pathologie.

### ***Evaluation de compétences***

42 399 patients, soit 83 % d'entre eux, ont bénéficié d'une évaluation individuelle des compétences acquises en 2022 (82 % EN 2021, 78% en 2020, 75% en 2019, 66,2% en 2018 et 56,13% en 2017).

La plupart des programmes pratiquent des évaluations de compétences 3 à 6 mois après la fin du programme et ce pour avoir une meilleure évaluation des changements de comportements. Une partie de ces évaluations n'est donc pas comptabilisée dans l'année du bilan. Les résultats sont en constante amélioration.

### ***Offre de suivi et de renforcement***

296 programmes sur 446, soit 67% d'entre eux (64 % en 2021, 65% en 2020, 56% en 2019), ont proposé une offre de suivi ou de renforcement au sein de la structure.

Les programmes d'ETP en France ont été conçus comme des interventions éducatives ponctuelles destinées à l'autonomisation des patients. Néanmoins, la durée des maladies chroniques, leurs évolutions et les changements de comportements mettent du temps. Il est donc normal et logique que certains patients puissent bénéficier de nouveaux programmes de suivi ou de renforcement. La politique régionale préconise des programmes individualisés qui s'adaptent au suivi et au renforcement des compétences, plutôt que des programmes type de renforcement ou de suivi.

## **➤ LES PROGRAMMES PORTES PAR LES ORGANISMES DE L'ASSURANCE MALADIE**

### ***Les programmes portés par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie***

La Caisse Nationale d'Assurance Maladie porte 4 types de programmes d'ETP dans les Centres d'Examens de Santé (CES) de la région pour des patients atteints de BPCO, de diabète de type 2, asthmatiques ou présentant une HTA. Ces programmes sont dispensés sur 9 sites (Poitiers, Bordeaux, Limoges, Agen, Niort, Pau, Périgueux, Guéret et Tulle).

En 2022, 268 patients (contre 124 patients en 2021, 261 patients en 2020, 509 patients en 2019 et 369 patients en 2018...) ont été inclus dans les 4 programmes (12 sites) sur l'ensemble de la région.

L'ARS porte une attention particulière à ces programmes qui touchent un public précaire.

Il faut noter qu'ils n'incluent pas actuellement de « patient intervenant ». Mais la CNAMTS, devant une relative baisse de l'activité de ses programmes, est en train de mettre en place une remise à plat de leurs contenus et objectifs (polypathologiques) et envisage la formation et l'intervention des patients.

## **Les programmes portés la Mutualité Sociale Agricole**

La Mutualité Sociale Agricole est un partenaire privilégié de l'ARS en matière d'ETP. Elle promeut l'ETP par :

- *Un programme d'éducation thérapeutique pour des personnes atteintes de maladies cardiovasculaires* : parmi la population assurée en maladie par la MSA et bénéficiant d'une prise en charge en affection longue durée (ALD), la moitié est concernée par une maladie cardiovasculaire. Ce programme autorisé depuis 2010 a bénéficié à 23 patients en 2022, (29 patients en 2021, 88 patients en 2018, 89 en 2019, 56 en 2020 - tous les patients, quels que soient leurs régimes sociaux, peuvent en bénéficier).
- *Un projet de programme poly-pathologique en MSP* : la MSA a souhaité proposer à une ou deux MSP mono site ou multi sites, par département, un programme poly-pathologique « clé en main » à destination de patients souffrants de diabète, de maladies cardio-vasculaires et/ou de BPCO. La cible étant des territoires plutôt ruraux et peu équipés en soins dans la région. La MSA assure le financement du programme et la formation des intervenants. La coordination régionale se fait en lien avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine. Ce projet comprend un programme modélisé très complet, la formation des intervenants locaux aux 40 heures en ETP, la formation aux programmes polypathologiques types de la MSA et une coordination locale (à définir selon les lieux). Ce projet répond aux objectifs de la politique régionale en ETP en Nouvelle-Aquitaine. Il est déployé sur les territoires avec des MSP volontaires, à compter du premier trimestre 2020.

Nous avons actuellement autorisé 3 programmes poly-pathologiques de la MSA en 2022. Ces deux programmes seront dispensés dans 7 MSP : 2 en Charente-Maritime, 1 en Deux-Sèvres, 1 dans la Vienne et 2 en Charente, 1 en Dordogne. Elles ont eu une activité en 2022 qui ne nous a pas été communiquée.

### ➤ **PLACE DES PROCHES ET DES AIDANTS DANS LES PROGRAMMES D'ETP**

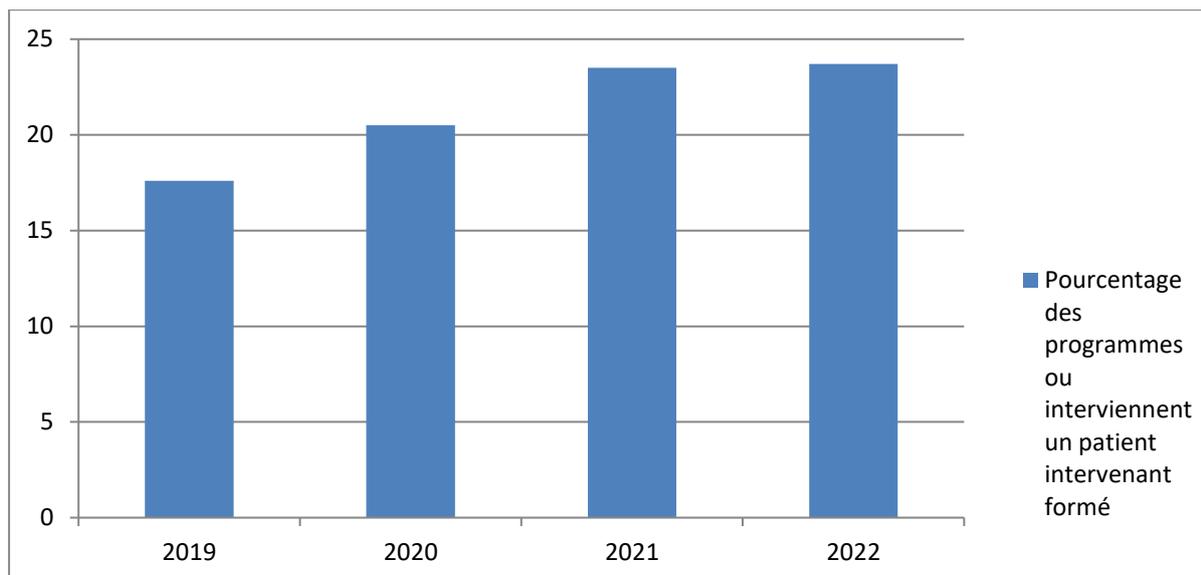
C'est l'entourage au sens large qui est pris en compte dans les programmes d'ETP. Avec le développement de programmes pour les maladies neurodégénératives et de programmes concernant les personnes âgées et les enfants, se pose de plus en plus souvent la place des « proches et aidants » dans les programmes d'ETP.

L'ETP vise en premier lieu « l'empowerment » (l'autonomisation) du patient dans le cadre de l'amélioration de sa qualité de vie. Il est donc évident que l'entourage a une place importante dans cette démarche de prévention.

L'accompagnement et le soutien des aidants est un enjeu fondamental dans le cadre de la prise en compte globale de la personne et de son entourage. 233 programmes ont bénéficié ainsi à l'entourage des patients (194 en 2021, 244 en 2018, 267 en 2019, 200 en 2020).

En 2022 ce sont 9676 aidants (2021 : 6 624 aidants) qui ont accompagné un patient et reçu des séances d'ETP (spécifiques ou en compagnie du patient). Ils ont suivi 15 223 séances avec des patients (en augmentation de 20 %) et 1 279 séances spécifiques (en diminution).

### ➤ **PLACE DES PATIENTS INTERVENANTS EN TANT QUE FORMATEURS OU PAIRS, DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DES AIDANTS DANS LES PROGRAMMES D'ETP**



L'ARS veille à renforcer la place du citoyen et de l'utilisateur au sein du système de santé<sup>1</sup>. En éducation thérapeutique du patient, le rôle du patient, de par l'expertise de sa vie et de sa pathologie, n'est plus à démontrer. L'ARS favorise l'implication et la formation des patients qui interviennent dans les programmes.

Un groupe de travail régional est mis en place depuis 2020 (cf. structuration régionale) sur la place et l'intégration des patients dans les programmes. Il aura pour mission entre autres : d'établir un état des lieux, de mettre à disposition les documents existants pour l'intégration des patients, un baromètre de l'engagement patient et de créer un collectif de patient intervenant.

Le PRS stipule dans l'axe 4 du COS et l'objectif 2 « Renforcement du partenariat, professionnels de santé/usagers », que « 100% des programmes d'ETP doivent associer un patient expert à l'horizon 2028 ».

Définition de l'indicateur : Nombre de programmes où interviennent, quel que soit le type d'intervention (construction, animation et évaluation), des patients formés à l'ETP.

Plusieurs chiffres peuvent être retenus pour cet indicateur :

*En effet, même s'il n'est pas défini précisément en région NA et au niveau national, le terme patient expert renvoie à un patient qui maîtrise les connaissances concernant sa maladie mais aussi les techniques éducatives relatives aux programmes d'ETP, d'où le choix de retenir les patients formés à l'ETP a minima aux 40 heures (réglementation en cours pour pouvoir animer seul une séance d'ETP).*

- **Le terme associé englobe dans le calcul de l'indicateur, toutes les formes d'intervention du patient en ce qui concerne les phases de construction, d'animation ou d'évaluation des programmes. Si un patient formé intervient dans une de ces trois phases, **ce programme est retenu pour l'indicateur.****

<sup>1</sup>« Associer le citoyen à la définition et à la mise en œuvre de la politique de santé, c'est faire émerger une vraie démocratie participative du fonctionnement des instances, en renforçant leur association aux prises de décision et à leur suivi. C'est également prendre en compte la demande de participation citoyenne aux décisions <sup>13</sup> qui concernent la santé, à tous les niveaux : pouvoir du citoyen à agir à l'amélioration de sa propre santé, comme levier majeur d'action sur les déterminants de la santé, mais aussi au processus de décision et à la qualité des soins ». (PRS-N-A 2018-2028)

Résultat : 101 programmes sur 446 comprennent au moins un patient formé qui intervient a minima dans une des catégories d'intervention, soit 23.7 % des programmes pour l'année d'activité 2022

L'indicateur retenu par le PRS continue à progresser, grâce à l'engagement des équipes et les mesures mises en place dans la politique régionale de développement de l'ETP.

#### ➤ **PLACE DES PUBLICS PRECAIRES DANS LES PROGRAMMES D'ETP**

51 % des programmes, soit 214 programmes (48 % SOIT 203 en 2021, 48%, soit 203 en 2020 ; 37% soit 163 programmes en 2019 ; 22,5% soit 100 programmes en 2018 ; 12,5% soit 48 programmes en 2017) utilisent le « score EPICES simplifié » en 2022. Ce « score » permet de mesurer la précarité des patients. Le nombre de personnes précaires déclarées dans ces programmes est de 4 674.

Le score EPICES simplifié, dans le cadre des objectifs en ETP du PRAPS, a été fortement recommandé à partir de 2019 à l'ensemble des programmes (hors programmes pour les enfants et adolescents), ce qui permettra à terme de consolider ces chiffres.

Citoyens et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de soins et de solidarité. L'un des objectifs du Projet Régional de Santé est le renforcement du partenariat professionnel de santé / usagers.

Le développement de l'ETP induit un important changement culturel qui, à terme, impactera fortement la qualité des soins et la place du patient. La formation est un levier important de ce changement de paradigme.

#### ➤ **La place de la formation en ETP**

Il existe trois niveaux de formation continue en Nouvelle-Aquitaine :

- Un MASTER spécifiques ou qui comprennent un grand nombre d'enseignements en ETP (Master de l'ISPED à Bordeaux depuis 2018).
- Un Diplôme Universitaire en ETP à l'Université de Bordeaux et un Diplôme Universitaire en ETP à l'Université de Limoges depuis 2020.
- Des formations de 40 heures prévues par la réglementation comme étant le minimum requis pour avoir une autorisation de programme (cette obligation a été introduite définitivement en janvier 2017). Il existe des formations de 40 heures comme intervenant en ETP et comme coordonnateur en ETP. Il existe également des formations plus courtes de coordonnateur en ETP recommandées en Nouvelle-Aquitaine pour ceux qui ont déjà une formation de 40 heures d'intervenant en ETP (ces exigences, différentes selon les ARS, malgré le texte en vigueur, ont fait l'objet d'une note détaillée à destination des opérateurs sur le site de l'ARS).
- Un Diplôme Universitaire Patient depuis septembre 2021 à Bordeaux.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine a travaillé dans la limite de ses compétences à l'avènement de ces formations (récentes pour la plupart).

L'ARS Nouvelle-Aquitaine encourage également les formations complémentaires que sont « l'entretien motivationnel » et le « changement de posture » du soignant, deux types de formations complémentaires de l'ETP, qui sont adaptées pour diffuser la culture et la connaissance des programmes d'ETP.

Il existe également de nombreuses formations qui peuvent être indispensables aux soignants sur les aspects médicaux traités dans les programmes.

Il existe également des formations spécifiques 40 heures à la prise en mains de certains programmes (voir formation spécifique aux programmes de la MSA ou des TSA).

Le siège (pour le Master et les 3 DU) et les délégations (formations 40 heures) ont été invités à intervenir, lorsqu'ils le peuvent, aux différentes formations organisées en ETP sur le territoire. C'est un lieu de rencontre qui permet de voir émerger les projets de programmes, d'échanger avec les acteurs et futurs acteurs sur leurs connaissances de l'ETP et les orientations régionales de l'ARS.

La formation en ETP a été particulièrement ciblée dans les priorités régionales, comme un levier pour faire changer la culture actuelle des soignants, pour participer à une meilleure visibilité et connaissance de l'ETP, afin d'améliorer les problèmes d'orientation et de prescription des programmes.

Cette nouvelle réglementation a considérablement accéléré le besoin en formation. Elle a pu mettre en difficulté les équipes existantes dans les programmes autorisés à cette période et elle est venue complexifier encore plus la mise en place d'un programme en libéral. Il faut toutefois noter qu'une séance peut être animée par une personne formée à l'ETP (obligatoire) et d'autres personnes non formées.

La formation fait l'objet de nombreuses actions spécifiques :

#### ➤ **FORMATION INITIALE**

##### ***Le développement d'une politique de formation initiale en ETP (IFMK et IFSI depuis 2017)***

Un groupe de travail a mis en place un « modèle type » de programme de formation aux 40 heures.

Ce modèle est assez exigeant en termes de qualité. Il constitue une forme de labellisation du contenu de la formation 40 heures et il est proposé aux acteurs de la formation initiale.

En sus du contenu du programme, l'organisme formateur doit mettre en place :

- Une journée minimum de stage en ETP ou une journée de simulation en laboratoire à l'école ;
- Une évaluation de la formation ;
- La formation de deux formateurs des écoles IFSI et IFMK aux 40 heures en ETP, a minima. Au terme du PRS, l'ensemble des formateurs des écoles doivent être formés à l'ETP. Un budget a été prévu en 2018, en collaboration avec le service des conseillers pédagogiques de l'ARS Nouvelle-Aquitaine. Certaines UTEP ont participé aux formations des formateurs et d'autres UTEP sont intervenues directement dans les écoles pour assurer ou participer aux formations de 40 heures.

Les écoles (IFSI et IFMK pour commencer) se sont engagées peu à peu sur la réalisation de ce modèle et ses obligations complémentaires pour pouvoir bénéficier d'une « labellisation » de l'ARS leur conférant le droit d'attribuer à leurs étudiants l'attestation des 40 heures en ETP, nécessaire à l'autorisation et à la participation dans un programme d'ETP. Leurs étudiants auront donc une attestation 40 heures, validée lors de leur formation initiale.

Cette action a été déployée depuis fin 2017. Nous pouvons indiquer que ce sont plusieurs milliers de personnes qui ont été formées à l'ETP sur ce schéma en formation initiale. Quasiment tous les IFSI et les IFMK ont déployé cette action ou sont en cours pour le faire. Ce modèle sera, peu à peu, proposé aux autres formations initiales de la région, y compris les formations STAPS pour viser les Professeurs d'Activité Physique Adaptée (PAPA), de plus en plus nombreux dans les programmes, ainsi que les aides-soignantes. Une initiative est en cours à destination des écoles de travail social.

## ***Le développement d'une politique de formation initiale en faculté de médecine***

Un programme de formation à l'ETP, en collaboration pour sa création et son contenu avec les UTEP des CHU, a été mis en place depuis 2020 dans les facultés de médecine de Bordeaux, Limoges et Poitiers.

### **➤ FORMATION CONTINUE**

Un budget a été alloué depuis 2019 pour la formation de patients (et de professionnels non médicaux exceptionnellement) qui ont des difficultés à se faire financer une formation 40 heures en ETP. Une association régionale est en charge de ce budget et de la sélection des candidats prioritaires (un cahier des charges et une commission de sélection). Un groupe de travail en 2023 a commencé de recenser les professionnels et les patients formés aux 40 heures et autres diplômes, pour former un annuaire et une cartographie des ressources humaines sur lesquelles les programmes pourront s'appuyer en se déployant sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine. 15 patients ont été formés en 2020 et 16 patients ont été formés en 2021.

Un groupe de travail a établi un cahier des charges qualitatif des formations continues aux 40 heures en ETP.

### **➤ FORMATIONS A DESTINATION DES AGENTS DE L'ARS CONCERNES PAR L'ETP**

Dans le cadre de la fusion des régions, un certain nombre d'agents de l'ARS interviennent maintenant dans les territoires concernant le développement de l'ETP.

Une formation aux 40 heures en ETP a été intégrée au plan de formation de l'ARS pour les agents qui en feront la demande. Actuellement depuis la réorganisation 2022, environ 60% d'entre eux sont formés à l'ETP (40 heures et DU ETP).

Une grande enquête est en cours de réalisation pour 2024, afin de faire un bilan exhaustif des 5 années de formation ETP en Nouvelle-Aquitaine.