



Cahier des charges national pour la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique du patient

Table des matières

1. Contexte et objectifs du cahier des charges	2
A. Reconnaissance législative de l'éducation thérapeutique du patient.....	2
B. Objectifs du cahier des charges.....	2
C. Définitions	3
D. Principes éthiques pour conduire un programme d'ETP	4
E. Critères obligatoires pour une demande d'autorisation de mise en œuvre d'une programme d'ETP	5
F. Promoteur et responsable d'un programme d'ETP	5
G. Modalités d'utilisation du cahier des charges	5

Documents complémentaires

(téléchargeables sur le site du ministère www.sante.gouv.fr/dossier thématique : Maladies chroniques/Qualité de vie)

2. Guide du promoteur d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.....	6
3. Dossier-type de demande d'autorisation à l'agence régionale de santé	19

1. Contexte et objectifs du cahier des charges

A. Reconnaissance législative de l'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est désormais inscrite dans le code de la santé publique (art. L. 1161-1 à L. 1161-4). Elle a fait l'objet de l'article 84 du titre III de la loi (n°2009-879) du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

L'article 84 a pour objectif de définir le champ de l'éducation thérapeutique du patient dans un souci de qualité et de proximité pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. *L'éducation thérapeutique 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.*

Ce texte vise à développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient : *ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.*

Ils doivent être conformes au cahier des charges national et sont dispensés par des personnes dont les compétences nécessaires seront déterminées par décret.

La loi précise que les promoteurs des programmes actuels ont jusqu'au 1^{er} janvier 2011 pour déposer leur demande d'autorisation auprès de l'Agence régionale de santé (ARS). Tout nouveau promoteur peut déposer, à tout moment, une demande d'autorisation.

L'article 84 prévoit que ces programmes seront évalués par la Haute Autorité de Santé.

Ce texte impose également le principe d'interdiction de tout contact direct entre le patient ou son entourage et l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament ou la personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro prenant part à ces programmes.

L'article 84 vise également à structurer les actions d'accompagnement des patients et à encadrer les programmes d'apprentissage, deux champs contributifs de l'éducation thérapeutique du patient qui ne relèvent pas de ce cahier des charges.

L'ensemble de ces actions doit concourir à améliorer la santé du patient et sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches.

Au plan régional, les conditions d'autorisation et de renouvellement d'un programme par les agences régionales de santé sont définies par le **décret du XXX n° XX.**

B. Objectifs du cahier des charges

Ce cahier des charges a pour objectif de guider le promoteur d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans l'établissement de sa demande auprès de l'ARS en vue de l'attribution d'une autorisation et, le cas échéant, d'un financement.

Ce texte s'applique à la conception et à la mise en œuvre de programmes d'éducation du patient de qualité en établissement de santé et en ambulatoire.

C. Définitions

Selon l'OMS¹, « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Concrètement, **l'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans un projet thérapeutique**, elle est multi professionnelle et peut être proposée à différents moments du suivi du patient.

Son intérêt est aujourd'hui reconnu lorsque l'ETP est intégrée au parcours de soins, en lien avec le médecin traitant.

Un programme structuré ETP est entendu comme un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par des professionnels de santé ou une équipe, avec le concours d'autres professionnels et de représentants des patients (membres d'associations de patients, patients ressources), et destiné aux personnes vivant avec une maladie chronique et à leur entourage.

Le programme d'ETP doit être fondé à la fois sur :

- une approche globale de la personne, de sa situation, des effets de la maladie (parfois polyopathologies) et des traitements sur sa vie ;
- une relation d'aide, d'écoute et d'empathie ;
- une adaptabilité aux besoins de la personne vivant avec une maladie et à leurs évolutions dans le temps.

C'est un cadre de référence permettant la mise en œuvre d'un programme personnalisé pour les personnes bénéficiaires. Il n'est ni une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

¹ Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998

D. Principes éthiques pour conduire un programme d'éducation thérapeutique du patient

Un programme d'éducation thérapeutique du patient doit respecter, au minimum, les principes suivants :

- 1. Équité :** l'ETP doit être proposée à tous les patients qui en ont besoin. Elle doit contribuer à réduire les inégalités sociales de santé.
- 2. Liberté de choix :** la personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique, elle peut le quitter quand elle le souhaite, sans que cela puisse constituer, de la part des assureurs publics ou privés, un motif de non-remboursement de prestations liées aux soins ou, de la part de l'équipe soignante, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapeutique. Cette liberté de choix suppose notamment que toute personne malade soit informée sur les programmes d'éducation thérapeutique pouvant la concerner, ainsi que sur des possibilités de recours en termes de soutien psychologique et social, sans que cette information ne soit limitée au programme proposé par la personne ou l'équipe qui la suit habituellement
- 3. Autonomie :** l'intérêt des personnes atteintes de maladies chroniques, le cas échéant de leur entourage, est pris en compte en leur permettant d'être véritablement des acteurs et non seulement des bénéficiaires du programme. Ainsi, la démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences ; elle se construit avec la personne.
- 4. Prise en charge globale de la personne :** la diversité des déterminants de la santé - génétiques, psychologiques, sociaux, culturels, économiques, politiques, géographiques et environnementaux - est reconnue et doit être prise en compte dans les activités d'ETP. Selon l'OMS, la santé est considérée comme une « ressource pour agir » et non pas simplement comme l'absence de maladie.
- 5. Impartialité :** chaque bénéficiaire d'un programme doit être traité dans le strict respect du principe de non jugement, notamment quant à son identité culturelle, ses modes de vie, son appartenance idéologique, ses croyances spirituelles, ses pratiques en santé, ses prises de risque et son orientation sexuelle.
- 6. Respect de la personne :** ni la santé ni les comportements de santé ne relèvent uniquement de la responsabilité des individus.
- 7. Confidentialité des informations concernant le patient :** le programme d'ETP garantit à la personne vivant avec une maladie chronique que les informations qu'elle révèle à son ou ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante.
- 8. Transparence sur les financements et l'usage des données individuelles :** un programme d'éducation thérapeutique du patient n'a pas de visée promotionnelle, notamment pour un dispositif médical ou un médicament, conformément à la directive 2001/83/CE modifiée, transposée en droit interne aux articles L. 5122-1 et L. 5122-6 du code de la santé publique. Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, le promoteur précisera à l'ARS les différentes sources de financement dont il bénéficie, notamment celles issues du privé, et apportera la preuve de l'absence de conflits d'intérêts, notamment au sein de l'instance de pilotage et de l'équipe qui met en œuvre le programme.
Par ailleurs, l'exploitation des données individuelles respectera les dispositions de la Loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

E. Critères obligatoires pour une demande d'autorisation de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Pour être recevable, une demande d'autorisation de mise en œuvre d'un programme d'ETP doit répondre aux critères suivants :

- 1. Multidisciplinarité des intervenants** : l'équipe doit comprendre au moins deux intervenants de professions différentes, dont nécessairement un professionnel de santé.
- 2. Formation des intervenants** : les intervenants doivent être formés à l'éducation thérapeutique du patient ou avoir une expérience dans ce domaine, conformément **au décret du n° relatif à** .
- 3. Coordination au sein du programme** : des procédures de coordination entre les intervenants, au sein du programme, sont prévues.
- 4. Information du médecin traitant** : A minima, le médecin traitant est informé de l'entrée de son patient dans un programme, est rendu destinataire d'informations régulières sur le déroulement du programme et sur l'évaluation individuelle finale.
- 5. Définition d'objectifs personnalisés** : le programme d'éducation thérapeutique du patient doit comporter un temps de "diagnostic éducatif" ou de "bilan éducatif partagé" aboutissant à la définition d'objectifs personnalisés pour chaque patient.
- 6. Supports d'information** : des supports d'information sur le programme, remis au patient, sont prévus.
- 7. Dossier d'éducation thérapeutique** : ce dossier doit être prévu. Il consiste en un document écrit des actions des intervenants et des décisions prises avec le patient.
- 8. Evaluation individuelle** : un temps d'évaluation individuelle de l'atteinte des objectifs, fixés en commun avec le patient, est prévu. Cette évaluation donne lieu à une synthèse écrite.

F. Promoteur et responsable d'un programme d'ETP

Le cahier des charges s'impose à l'ensemble des promoteurs d'un programme d'ETP, y compris ceux qui ne font pas appel à des fonds publics.

Le promoteur est la personne morale qui déposera une demande d'autorisation pour un ou plusieurs programmes auprès de l'ARS, au nom de son représentant légal.

Les programmes d'ETP peuvent être co-initiés par des services de santé et des associations de patients.

Cependant, conformément à l'article 84, les firmes pharmaceutiques ne peuvent pas être promoteur d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

Le responsable d'un programme structuré d'ETP est la personne physique, principal interlocuteur des différents partenaires et bénéficiaires du programme.

G. Modalités d'utilisation du cahier des charges

Le cahier des charges est accompagné un « guide du promoteur » pour l'aider à remplir le dossier type de demande d'autorisation ; son architecture peut être également utilisée par le promoteur et son équipe comme un document d'auto évaluation.

Pour l'élaboration et l'évaluation du programme, le promoteur peut, s'il le souhaite, recourir à un appui méthodologique, délivré par un pôle de compétences et de ressources en éducation pour la santé, un réseau de santé, une université, une union régionale des professionnels de santé ou une autre structure ayant des compétences dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.

2. Guide du promoteur d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Chapitre I - Identification du promoteur, du coordinateur du programme et de ses partenaires	7
Chapitre II - Modalités d'élaboration du programme	7
Chapitre III – Contexte et accessibilité du programme.....	8
Chapitre IV. Structuration de la démarche éducative et contenus	9
Chapitre V. Rôles et compétences des intervenants.....	11
Chapitre VI. Moyens matériels, documents et outils d'information, de suivi	12
Chapitre VII. Modalités d'évaluation du programme.....	13
Chapitre VIII. Financement du programme	15
Chapitre IX. Stratégies de développement du programme et amélioration de sa qualité... 15	
Annexe 1 : Co-construire un programme d'éducation thérapeutique du patient.....	16
Bibliographie indicative	17

Ce guide a été élaboré afin de faciliter le remplissage du dossier-type de demande d'autorisation, auprès de l'agence régionale de santé, par le promoteur d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Chaque chapitre de ce guide fournit une explicitation des attendus pour le promoteur et propose des critères d'évaluation de la qualité du projet, qui ont été choisis à partir de guides, de cahiers des charges ou de démarches d'évaluation existants. Ils représentent les critères de qualité attendus des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Chapitre I - Identification du promoteur, du coordinateur du programme et de ses partenaires

I.1 Intitulé du programme

I.2 Identification du promoteur

I.3 Identification du responsable du programme d'éducation thérapeutique du patient

I.4 Identification des partenaires

Il s'agit des acteurs qui ont contribué à l'élaboration du programme, éventuellement à son financement, à son suivi et à son évaluation. Il ne s'agit pas des intervenants en éducation thérapeutique du patient qui participent uniquement aux activités.

 **Compléter le dossier-type, chapitre I, tableaux 1 et 2**

Chapitre II - Bénéficiaires, objectifs et modalités d'élaboration du programme

II.1 Population bénéficiaire

La population bénéficiaire doit être définie précisément, qualitativement et quantitativement.

 **Compléter le dossier-type, chapitre II :**

- Préciser le(s) personne (hommes, femmes, enfants) et pathologie(s) concernée(s), estimation de la file active des bénéficiaires, la(les) tranche(s) d'âge et le degré de gravité de la maladie

II.2 Objectifs du programme

Les objectifs généraux et opérationnels du programme structuré d'ETP doivent être co-construits.

Pour rappel, l'ETP se distingue :

- des actions consistant principalement en une information ou la délivrance de conseils ;
- des actions visant uniquement ou essentiellement l'observance ;
- des actions d'accompagnement menées par les associations de patients ;
- des approches de *disease management* promues par des assureurs publics ou privés ;
- des programmes d'apprentissage organisés par l'industrie pharmaceutique.

 **Compléter le dossier-type, chapitre II-2 :**

- Quels sont les objectifs généraux du programme ?
- Quels sont les objectifs opérationnels du programme ?
- Comment ont-ils été identifiés ?

II.3 La co-construction du programme

Le promoteur doit préciser ici les modalités d'élaboration du programme structuré et notamment en termes de co-construction. Cette démarche intervient idéalement à toutes les étapes de la conception du programme, depuis la définition des objectifs jusqu'à la définition des modalités d'évaluation.

L'élaboration du programme doit en effet reposer sur une réelle co-construction entre les différents types de professionnels impliqués et des associations de personnes vivant avec une maladie chronique. Lorsque de telles associations n'existent pas, il est a minima nécessaire d'associer à la conception du programme des personnes atteintes de la pathologie concernée.

☞ Compléter le dossier-type, chapitre II-3 :

- Comment le programme a-t-il été élaboré (sur quel guide méthodologique ou quel exemple concret de programme vous êtes vous appuyé ?)
- Quels acteurs avez-vous sollicités et impliqués ?

Chapitre III – Contexte et accessibilité du programme

Il s'agit d'encourager des programmes qui soient adaptés au contexte de soins et aux caractéristiques de la population.

Les programmes d'ETP devront s'inscrire autant que possible dans une offre de proximité au plus près du lieu de vie des personnes et notamment en ambulatoire). Ils devront aussi offrir des horaires adaptés.

☞ Compléter le dossier-type, chapitre III :

- Le programme porte-t-il sur un thème répondant à une priorité nationale/régionale ou autre ?
- Quelle est la couverture géographique du programme ?
- Qui est à l'initiative du programme ?
- Votre programme préexistait-il à la promulgation de la loi HPST ? Depuis combien de temps ?
- S'appuie-t-il sur des structures pré existantes ?
- Avez-vous prévu de mutualiser des ressources avec d'autres structures proposant des programmes d'éducation thérapeutique du patient ?
- L'accessibilité géographique et en termes d'horaires a-t-elle été prise en compte et selon quelles modalités ?
- votre programme favorise-t-il la possibilité, pour la personne vivant avec une maladie chronique, d'entrer en relation avec d'autres patients, ainsi qu'avec les associations concernées par la pathologie dont elle est porteuse ?
- quel est l'ancrage du programme dans un projet institutionnel, notamment pour les établissements de santé ?
- Préciser l'articulation de votre programme avec les autres structures et organismes du système de soins local.
- Connaissez-vous d'autres programmes d'éducation thérapeutique du patient, d'accompagnement ou d'apprentissage visant la même population sur le même territoire ? Si oui lesquels ?
- Quelle est l'articulation avec ce ou ces programme(s) ?

Chapitre IV. Structuration de la démarche éducative et contenus

Ce chapitre vise à vous aider à décrire la mise en œuvre de votre programme d'ETP. **Cette description pourra s'accompagner d'un schéma organisationnel (logigramme) si le promoteur le juge utile.**

Le programme doit être basé sur :

- la multidisciplinarité des intervenants : médicaux, paramédicaux, professionnels du social, associations de patients ou personnes atteintes de la maladie ;
- le lien entre les acteurs : professionnels libéraux, hospitaliers, réseaux existants, centres de santé, notamment le médecin traitant ;
- la définition du rôle de chaque intervenant et leur complémentarité ;
- le cas échéant la contractualisation des acteurs (engagement d'adhésion au programme, attestation d'inclusion, charte de confidentialité).

IV.1. Modalités d'information des personnes atteintes de maladies chroniques

Préalablement à l'entrée dans le programme d'éducation thérapeutique, la personne vivant avec une maladie chronique (ou ses proches, notamment lorsque la personne n'est pas en capacité, en raison de son âge ou de sa pathologie, de prendre seule des décisions, ou lorsqu'elle souhaite associer ses proches ou la personne de confiance qu'elle a désignée, conformément à la loi du 4 mars 2002) bénéficie d'informations, sous une forme adaptée et compréhensible, sur le programme qui lui est proposé.

Par ailleurs, l'équipe d'éducation thérapeutique doit remettre à chaque personne malade participant au programme une information précise sur les associations, groupes d'auto-support (notamment par Internet), revues, concernant sa pathologie (fourniture d'une liste avec coordonnées actualisées ; cette liste étant cependant remise à titre uniquement informatif et sans engager la responsabilité de l'équipe d'éducation thérapeutique).

Enfin, les modalités d'échange d'informations entre professionnels doivent respecter les droits de la personne vivant avec une maladie, et en particulier le secret professionnel et les demandes de respect de la confidentialité qu'elle formule.

☑ Compléter le dossier-type, chapitre IV-1 :

- Quelle information est délivrée à la personne vivant avec une maladie chronique et à son entourage pour lui proposer une éducation thérapeutique du patient ? Sur quels éléments cette information porte-t-elle ?
- Comment cette information est elle délivrée ?
- Comment la confidentialité des données concernant le patient est-elle assurée ?
- Quelle information est délivrée sur les associations de patients et le réseau d'aide sociale ?

IV.2. Programme d'éducation thérapeutique du patient et parcours de soins

L'ETP est intégrée à la prise en charge thérapeutique.

La coordination des différents acteurs impliqués dans le programme est nécessaire.

Elle vise à :

- définir en commun les différents aspects de la prise en charge pour répondre de manière adaptée aux besoins, aux attentes, aux difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte des ressources du patient ;
- faciliter la participation du patient et de ses proches à la définition, à la mise en œuvre de l'ETP et à l'évaluation de son déroulement et de ses effets ;

- programmer, organiser l'offre d'ETP en fonction des priorités établies avec le patient ;
- envisager avec le patient, la place qu'il souhaite et peut prendre dans la coordination ;
- partager des informations pour assurer la cohérence de l'ETP et sa continuité ;
- permettre à d'autres professionnels d'intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de ses proches ou des professionnels de santé.

☐ Compléter le dossier-type, chapitre IV-2 :

- Quelle coordination des soins est envisagée (lien avec le parcours de soin et les autres professionnels de santé qui orientent vers le programme, place accordée au médecin traitant) ?
- Existe-t-il, le cas échéant, une contractualisation entre les acteurs ?
- Comment est organisée la coordination entre intervenants dans le programme :
 - le suivi du patient (modalités, rythme...) ;
 - le suivi du programme (instance, rythme) ;
 - l'utilisation d'outils de partage et d'échanges (dossier patient).
- Comment le patient entre-t-il dans le programme, en précisant le circuit d'adressage du patient vers le programme d'éducation thérapeutique du patient ?
- Comment le médecin traitant est-il associé au programme que suit son patient ?
- Si le médecin traitant n'est pas à l'origine de l'adressage, comment le médecin traitant est-il informé de l'inclusion et de l'avancée de son patient dans un programme d'éducation thérapeutique du patient, etc... ?

IV.3. Description des démarches et contenus éducatifs individuels et/ou collectifs :

Il s'agit ici de décrire précisément les modalités concrètes des étapes de la mise en œuvre de l'ETP (le prévu). Les activités d'éducation sont des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale.

☐ Compléter le dossier-type, chapitre IV-3.

- Un diagnostic éducatif est-il réalisé pour chaque patient ?
- Comment est réalisée l'étape de diagnostic éducatif (modalités et thèmes abordés, périodicité de mise à jour) ?
- Comment sont utilisés les éléments recueillis lors de cette étape pour personnaliser le programme proposé à chaque patient (calibrage en termes de nombre séances, rythme des séances, format individuel et collectif, etc.) ?
- Quel est le planning prévisionnel général du programme (durée moyenne totale d'un programme en heures pour un patient, nombre de séances moyen par patient, périodicité, etc.) ?
- Quels sont les objectifs principaux de chaque séance individuelle ou collective d'ETP ?
- Quelles sont les méthodes et techniques pédagogiques et de soutien utilisées (ex : manipulation de matériel médical, jeux de rôle, résolution de situations-problèmes, pratique d'une activité physique encadrée, groupe de parole, entretien individuel de counseling, accompagnement téléphonique, etc.) ?
- Quels sont les modes d'échanges d'expériences avec d'autres personnes malades au sein et/ou en dehors du programme d'éducation thérapeutique du patient ?

IV.4. Modalités d'évaluation individuelle

La démarche d'évaluation du programme personnalisé d'ETP permet au patient d'exprimer :

- sa satisfaction, son opinion sur la démarche éducative qu'il a suivie (son déroulement, sa pertinence au regard de ses besoins et des priorités définies avec lui) ;
- les apports perçus du programme d'ETP (soutien social, acquisition de compétences) et ce qu'il a pu mettre en œuvre dans sa vie quotidienne, professionnelle, sociale ;
- son vécu et sa qualité de vie ;
- ses nouveaux besoins.

Cette démarche d'évaluation permet parallèlement aux soignants d'exprimer leur opinion et leur satisfaction vis-à-vis de la démarche éducative, son organisation et sa coordination.

☐ Compléter le dossier-type, chapitre IV-4.

- Le programme inclut-il une ou des séances d'évaluation individuelles ?
- A quel moment du programme cette séance d'évaluation individuelle intervient-elle ?
- Quelles sont les modalités et les contenus de cette évaluation individuelle ?
- A l'issue d'une évaluation individuelle, la poursuite du programme éducatif est-elle prévue de façon systématique ou en fonction de critères à préciser ?

Chapitre V. Rôles et compétences des intervenants

V.1. Liste des intervenants et description de leur rôle

Il est attendu du promoteur une liste des intervenants du programme, avec la mention du rôle de chacun et le temps qu'il y consacre (coordonnateur, soignants et personnes vivant avec une maladie chronique intervenant dans les activités éducatives).

L'équipe d'éducation thérapeutique est pluridisciplinaire, ce qui signifie que peuvent en faire partie des professionnels médicaux, paramédicaux, du social et des personnes atteintes de maladies chroniques ou ses représentants associatifs.

Un ou des représentants associatifs peuvent intervenir, en collaboration avec l'équipe, dans le cours du programme d'éducation thérapeutique. Lorsqu'il n'existe pas d'association ou que celle-ci n'a pas la possibilité de participer au programme, l'intervention peut être assurée par une ou des personnes atteintes de la maladie et formées.

L'équipe d'éducation thérapeutique travaille en étroite collaboration avec les acteurs de la prise en charge médico-psycho-sociale de la personne vivant avec une maladie chronique.

La transmission d'information entre acteurs de l'éducation thérapeutique et de la prise en charge respecte les droits de la personne vivant avec une maladie (cf. loi du 4 mars 2002) et les règles du secret médical.

☐ Compléter le dossier-type, chapitre V-1 :

- Compléter la liste des intervenants.

V.2. Formation des intervenants (initiale et continue)

Les compétences de chaque intervenant (professionnels, associations de patients) seront présentées dans le projet, ainsi que l'expérience et les formations (type de formation : formation courte, DU, Master, ...) acquises dans le champ de l'ETP en formation initiale, formation continue et validation des acquis de l'expérience (VAE).

La liste des compétences attendues sera définie par décret.

☐ Compléter le dossier-type, chapitre V-2 :

- La formation continue des intervenants ?
- Une supervision des intervenants est-elle prévue sous forme d'analyse des pratiques ?
- Les intervenants participent-ils des activités d'enseignement et de formation initiale et/ou continue dans le champ de l'ETP ?

Chapitre VI. Moyens matériels, documents et outils d'information, de suivi

La mise en œuvre du programme structuré d'ETP repose sur un certain nombre de ressources matérielles, sur des supports d'information, d'animation et d'évaluation et sur des outils de coordination.

VI.1. Description des moyens matériels : locaux, outils ou supports pédagogiques...

Compléter le dossier-type, chapitre VI-1.

- Quels est l'ensemble des moyens matériels dévolus au programme d'ETP (locaux, lignes téléphoniques, matériel informatique, supports pédagogiques...)?

VI.2. Supports d'information, d'animation et d'évaluation

Compléter le dossier-type, chapitre VI-2.

- Quels sont les supports d'information utilisés à destination de différents publics : personnes bénéficiaires, intervenants professionnels et associations de personnes vivant avec une maladie chronique, grand public, autres professionnels de santé ? Fournir un exemplaire de chaque type de support et, le cas échéant, indiquer les documents en cours d'élaboration.

- Quels sont les supports d'animation des temps éducatifs en individuel et/ou en collectif (transparents, didacticiels, support ludiques, ...)?

- Quels sont les supports d'évaluation individuelle ?

- Disposez-vous d'un programme écrit précisant les activités d'éducation personnalisées ?

- Disposez-vous d'un dossier éducatif² (document qui retrace les objectifs négociés avec le patient, leur planification, les actions des intervenants, les résultats des évaluations individuelles et des décisions prises avec le patient, etc.) ?

- Disposez-vous d'un modèle de compte-rendu ou de synthèse personnalisée ?

VI.3. Outils de coordination

Les outils de coordination peuvent être :

- des documents de liaison entre les différents intervenants dans le programme et les partenaires soignants : synthèse du diagnostic éducatif, objectifs et planification du programme personnalisé, évaluation du programme personnalisé... ;

- des applications et dossiers informatiques partagés ;

- des temps de réunion prévus entre les intervenants ou toute autre modalité de communication.

Compléter le dossier-type, chapitre VI-3 :

- Quelles sont les modalités de partage des données et d'accès aux données (professionnels de santé et non professionnels de santé) ?

² Cf. pour exemple le modèle proposé par la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_668238/etp-principales-rubriques-du-dossier-patient

Chapitre VII. Modalités d'évaluation du programme

Cette rubrique du cahier des charges concerne l'évaluation du programme structuré et sera transmise annuellement à l'ARS.

Les résultats de l'évaluation sont également restitués aux bénéficiaires du programme et font l'objet d'une discussion entre les différents acteurs du programme.

Tout programme d'éducation thérapeutique fait l'objet d'une auto-évaluation par le promoteur et les intervenants en charge du programme. Celle-ci est prévue dès la conception du programme. Elle comporte des éléments quantitatifs relatifs à l'activité d'ETP (nombre de personnes malades entrant dans le programme, terminant un programme personnalisé, ...) et des éléments qualitatifs, avec deux dimensions : évaluation de processus et évaluation de résultats.

L'évaluation est réalisée au moins une fois par an et doit permettre de formuler des propositions pour l'amélioration du programme. Elle doit impliquer tous les partenaires concernés, y compris les personnes vivant avec une maladie chronique.

Afin de favoriser le partage d'expériences et l'amélioration des pratiques, un rapport d'activité intégrant les résultats de l'évaluation est accessible aux participants au programme, mais aussi plus largement à tous les acteurs de l'éducation thérapeutique.

En complément, un programme d'ETP peut à tout moment faire l'objet d'une évaluation externe, notamment sur sa propre initiative ou celle de l'ARS.

L'évaluation du programme comprend :

VII.1. Des éléments quantitatifs relatifs à l'activité d'ETP

☐ Compléter le dossier-type, chapitre VII-1.

Fournir un rapport d'activité ou préciser a minima les points suivants :

- l'évaluation de l'accessibilité géographique et horaire ;
- l'évaluation de l'activité globale :
 - file active annuelle de personnes vivant avec une maladie chronique bénéficiant d'activités éducatives au sein du programme (nombre de personnes entrant dans le programme, % d'abandons) ;
 - nombre de consultations et de séances éducatives assurées par les différents professionnels impliqués ;
- l'évaluation des caractéristiques des activités mises en place :
 - profil des bénéficiaires du programme (âge moyen, sexe, pathologie, comorbidités, ...);
 - durée totale du programme pour un patient (en heures ou en jours) ;
 - planning des séances, nombres de séances (périodicité) ;
 - nombre moyen de personnes vivant avec une maladie chronique par séance collective ;
 - ratio séance individuelles/séances collectives.
- autres objets d'évaluation.

Il est intéressant que ces éléments descriptifs fassent l'objet d'une comparaison entre le « prévu » et le « réalisé ».

VII.2. Une auto évaluation annuelle de processus qui pourra porter sur :

☐ Compléter le dossier-type, chapitre VII-2.

- l'évaluation de la pertinence des activités proposées au regard des besoins de la population concernée ;
 - l'évaluation des intervenants, des secteurs impliqués et de la coordination :
 - multiprofessionnalité et interdisciplinarité des professionnels impliqués,
 - travail en coordination (ex : temps d'échange planifiés...),
 - intersectorialité du processus,
 - place des personnes ou associations représentant des personnes vivant avec une maladie chronique ;
 - l'évaluation des démarches, méthodes éducatives et techniques proposées aux personnes vivant avec une maladie chronique :
 - individuelles et collectives,
 - d'information, d'enseignement, d'apprentissage et de soutien psychosocial ;
 - l'évaluation de la qualité des pratiques (en lien avec l'EPP) ;
 - l'évaluation de l'adaptation et de la personnalisation du programme ;
 - l'évaluation des ressources disponibles (locaux, supports/outils d'information, d'animation et d'évaluation de l'ETP) ;
 - l'évaluation du dossier éducatif ;
 - Quelles sont les modalités de restitution des résultats de l'auto-évaluation, et auprès de qui ?
- Une analyse des difficultés rencontrées et solutions apportées serait intéressante.

VII.3. Une évaluation des résultats ou des effets du programme, si vous en disposez.

L'évaluation des résultats doit porter a minima sur la satisfaction des bénéficiaires du programme.

Selon le choix effectué par les acteurs impliqués dans le programme, cette évaluation peut également porter sur l'atteinte des objectifs fixés avec le patient, sur les savoirs de ce dernier (connaissances, raisonnement clinique, décisions, comportements de santé, postures de prévention), sur sa vie (maintien du travail, projets, qualité de vie, etc.), sur sa santé (résultats bio cliniques, réduction des crises).

Une évaluation plus poussée des effets du programme d'ETP dans sa globalité n'est pas exigée de la part de tous les promoteurs. Toutefois ce type d'évaluation peut être développé en complément, en fonction de la disponibilité des ressources nécessaires, notamment de compétences méthodologiques (internes ou externes à l'équipe) pour la mener à bien. Elle peut faire appel à une diversité d'indicateurs, appartenant à plusieurs catégories :

- transformations du patient, de sa famille et de son entourage dans quatre domaines (apprentissage, psychosocial et bioclinique, culturel, autodétermination) ;
- transformations du soignant-éducateur, de l'équipe et des professionnels de santé (valeurs, représentations, pratiques soignantes, postures professionnelles, harmonisation et mutualisation des pratiques)
- transformations de la relation soignant-soigné et participation du soignant

De la même manière, des évaluations médico-économiques peuvent être développées en lien avec des équipes compétentes dans ce domaine.

☐ Compléter le dossier-type, chapitre VII-3.

- Sur quels éléments porte l'évaluation des résultats du programme ?
- Comment ces données ont ou seront-elles choisies, recueillies et analysées ?
- Quelles sont les modalités de restitution des résultats de l'évaluation, et auprès de qui ?

Chapitre VIII. Financement du programme

VIII.1. Budget total et sources de financement sollicitées

☐ Compléter le dossier-type, chapitre VIII-1.

Chapitre IX. Stratégies de développement du programme et amélioration de sa qualité

Pour permettre une montée en charge progressive, une conformité complète aux critères de qualité n'est pas exigée des programmes d'ETP avant le 1^{er} janvier 2011.

☐ Compléter le dossier-type, chapitre IX.

- De quelle manière l'amélioration de la qualité des programmes est-elle planifiée pour les années à venir ?
- Quels sont, le cas échéant, les projets d'extension, de diversification, ou de réorientation du programme ?

Annexe 1 : Co-construire un programme d'éducation thérapeutique du patient

Cette annexe vise à faciliter l'identification des acteurs associatifs afin de les impliquer dans la conception et la mise en œuvre d'un programme d'ETP.

Construire un programme avec les personnes malades est comparable à un travail en équipe pluridisciplinaire. Les membres d'associations ont souvent une pratique et un savoir-faire en matière de concertation qui peuvent faciliter l'élaboration collective d'un projet.

Le choix d'une association représentative est aisé dans la mesure où, pour de très nombreuses pathologies, il existe une ou plusieurs associations nationales reconnues. Il est vivement recommandé de contacter leur siège national afin d'être mis en relation avec la délégation régionale ou locale la plus proche. Lorsqu'il n'existe pas de délégation locale, il est également possible de travailler à distance (Internet, téléphone, téléconférence).

S'il existe différentes associations, il n'est pas nécessaire de se limiter à une seule d'entre elles ; la qualité d'un programme éducatif étant aussi liée à la pluralité des points de vue ayant contribué à sa conception.

Lorsqu'un choix est nécessaire, la loi du 4 mars 2002 et ses textes d'application définissent, au travers de l'agrément (régional ou national), les critères de représentativité d'une association d'usagers du système de santé (cf. associations agréées sur le site du ministère de la santé).

L'intérêt de faire appel à des associations est double :

- elles sont porteuses de points de vue et de réflexions élaborés collectivement, dépassant le vécu et les opinions individuelles.
- de nombreux membres d'associations ont pris la peine de s'informer et de se former (sur les aspects médicaux, sur les dynamiques de formation, voire sur l'éducation thérapeutique), ce qui peut permettre un gain de temps et une compréhension mutuelle plus rapide, au sein d'un groupe de travail.

En l'absence d'association représentative pour la pathologie concernée, l'équipe soignante envisagera de faire directement appel à des personnes vivant avec cette maladie. En ce cas, il est conseillé :

- de ne pas se contenter d'une seule personne, surtout si elle est parfaitement observante et toujours d'accord avec l'équipe soignante ;
- de choisir plusieurs personnes (deux ou trois), ayant des "profils" différents (notamment quant à leur parcours avec la maladie et leurs thérapeutiques) ;
- de définir avec ces personnes le mode de collaboration, en tenant compte de leurs contraintes (professionnelles, personnelles, liées à la maladie et au traitement...) ;
- de soutenir leur collaboration (en tenant compte de leur point de vue, en les interrogeant sur leurs difficultés et leur satisfaction à collaborer au projet, en adaptant si besoin le mode de collaboration...).

L'élaboration en commun et la réévaluation des modalités de collaboration sont également nécessaires lors de la contribution de représentants associatifs à la construction de programmes d'éducation thérapeutique.

Source : Chroniques associés, Pour une éducation thérapeutique co-construite avec les personnes vivant avec une maladie chronique et leurs associations - Dix critères de qualité pour l'éducation thérapeutique des personnes malades, mai 2009

Bibliographie indicative

I. Recommandations et textes officiels

- HAS-INPES, Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, 2007
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique
- HAS, Guide méthodologique - Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, 2008, 45 p.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_430286/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante
- OMS - Bureau régional pour l'Europe, Éducation thérapeutique du patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague, 1998, 88 p.
- DHOS, Circulaire N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) «actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé.
http://adiph.org/TO/circulaire_236_160708.pdf
- Saout C., Charbonnel B., Bertrand D., Rapport pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, 2 septembre 2008.
http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

II. Ouvrages de référence et revues (numéros spéciaux récents)

- Assal J-Ph., Lacroix A. Nouvelles approches en éducation thérapeutique du patient. Paris, Maloine, 2003.
- Deccache A., Lavendhomme E., Information et éducation du patient. Bruxelles, De Boeck, 1989.
- D'Ivernois J-F., Gagnayre R., Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. Actualité et dossiers en santé publique 2007 ; 58 : 57-61.
- D'Ivernois J-F., Gagnayre R., Apprendre à éduquer le patient, 3^{ème} édition, Paris, Maloine, 2008.
- Haut conseil de santé publique, Éducation thérapeutique : concepts et enjeux, revue ADSP, n° 66, mars 2009
- Sandrin-Berthon B. (sous la dir.). L'éducation du patient au secours de la médecine, Paris, Puf, 2000, 198 p.
- Société française de santé publique, Dossier éducation thérapeutique, revue Santé publique, juillet-Août 2007, n° 4

III. Ressources diverses

a. Sur les valeurs, finalités, enjeux éthiques :

- Bury J-A., Foucaud J., L'éducation thérapeutique. In : Bourdillon F (sous la dir.) Traité de prévention. Paris, Médecine sciences Flammarion, 2009 : 81-87.
- Collin J-F., Education thérapeutique du patient : des concepts qui interrogent pratiques de soins et politiques de santé Obes(2009) 3:17-22

Document de travail 10/10/2009

- Gagnayre R., Education thérapeutique du patient. In Bourdillon et coll. (sous la direction) Traité de santé publique. Médecine-Sciences Flammarion. P 216-221. 2007
- Simon D., Traynard P-Y., Bourdillon F., Gagnayre R., Grimaldi A., Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques. Elsevier Masson Coll. Abrégés, 2^{ème} édition, 2009.

b. Sur les pratiques actuelles :

- HAS, Rapport d'orientation - L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, Analyse économique et organisationnelle, Novembre 2007.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_602714/rapport-d-orientation-analyse-economique-et-organisationnelle
- Fournier C., Jullien-Narboux S., Pélicand J., Vincent I., Modèles sous jacents à l'éducation des patients. Enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2, Coll. Évolutions, 2007 <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1007.pdf>
- Fournier C, Buttet P., Education du patient dans les établissements de santé français : l'enquête EDUPEF. Evolutions 2009 ; n° 8, 6p. <http://www.inpes.fr/evolutions/pdf/evolutions9.pdf>
- Le Rhun *et al.*, Etat des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique du patient - CHU de Nantes Education du patient et Enjeux de santé 25, vol. 1, 2007
- Labalette C., Buttet P., Marchand A-C., L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3e génération 2006-2011. INPES, 2007.
http://www.inpes.sante.fr/index.asp?page=educationpatient/sros_etp.htm

c. Sur la formation des intervenants en éducation thérapeutique :

- Foucaud J., Balcou-Debussche M. (sous la dir.), Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille. 11-13 octobre 2006. Saint-Denis : Editions INPES, Coll. Séminaire, 2008, 112 p <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1151.pdf>
- INPES, Boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient, 2008 <http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/>

d. Sur la manière de collaborer avec des personnes vivant avec une maladie chronique dans la conception et l'animation des programmes :

- Chroniques Associés, Dix critères de qualité pour l'éducation thérapeutique des personnes malades - Dossier éducation thérapeutique, mai 2009
- Sandrin-Berthon B., Carpentier P.H., Quéré I., Satger B., Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé publique 2007, 19(4) : 313-322.

e. Sur l'évaluation :

- HAS-INPES, Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, 2007
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique
- HAS-INSERM, projet COMPAQH 2^e phase : rapport annuel 2008, avril 2009 <http://ifr69.vjf.inserm.fr/>
- Pourin C., Daugareil C., Taste-Dominguez S., Crespel I., Baratchart B-A., Fernandez L, *et al.*, ETAPE en Aquitaine : mise en place d'une équipe d'accompagnement et d'évaluation en éducation thérapeutique. Pratiques et organisation des soins, 2009, 40(1) : 1-8.
http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Evaluation_en_education_therapeutique.pdf

3. Dossier-type de demande d'autorisation à l'agence régionale de santé

Chapitre I

Tableau 1 : Fiche de présentation du programme

	Eléments à renseigner
Intitulé du programme	
Informations sur le promoteur (organisme demandeur)	<ul style="list-style-type: none">- nom et coordonnées du promoteur /co promoteur- nom du responsable légal- statut juridique, date de création- éventuellement organisme d'appartenance- description du rôle du promoteur/co promoteur dans le programme présenté- description des compétences du promoteur/ co promoteur dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient
Coordonnées du responsable du programme	<ul style="list-style-type: none">- nom et coordonnées du responsable (pour correspondance et contact concernant le projet)- fonction
Financement prévisionnel	<ul style="list-style-type: none">- coût total annuel/pluriannuel du programme- montant demandé le cas échéant à l'ARS

Tableau 2 : Identification des partenaires

NOM STATUT	ADRESSE POSTALE /EMAIL	ROLE DANS LE PROGRAMME d'ETP	NOM DU REFERENT POUR LE PROGRAMME
ORGANISME 1 :			
ORGANISME 2 :			
ORGANISME 3 :			
ORGANISME 4 :			

Chapitre II - Bénéficiaires, objectifs et modalités d'élaboration du programme

II. 1 Population bénéficiaire

- Préciser le(s) personne (hommes, femmes, enfants) et pathologie(s) concernée(s), estimation de la file active des bénéficiaires, la(les) tranche(s) d'âge et le degré de gravité de la maladie

II.2 Objectifs du programme

- Quels sont les objectifs généraux du programme ?
- Quels sont les objectifs opérationnels du programme ?
- Comment ont-ils été identifiés ?

II. 3 La co-construction du programme

- Comment le programme a-t-il été élaboré (sur quel guide méthodologique ou quel exemple concret de programme vous êtes vous appuyé ?)
- Quels acteurs avez-vous sollicités et impliqués ?

Chapitre III - Contexte et accessibilité du programme

- Le programme porte-t-il sur un thème répondant à :

- une priorité nationale
- une priorité régionale
- autre. Préciser :

- Préciser la couverture géographique du programme :

- région
- département
- canton
- commune
- territoire de santé
- autre. Préciser :

- Le programme répond-il à une initiative :

- de personnes ou représentants d'associations de personnes vivant avec une maladie chronique
- de professionnels de santé ?
- autre. Préciser :

- Le programme concerne-t-il des personnes vivant avec une maladie chronique suivies par :

- un service hospitalier
- en ambulatoire ?
- autre. Préciser :

- Votre programme préexistait-il à la promulgation de la loi HPST ?

- Oui
- Non

Dans ce cas, depuis combien de temps a-t-il été développé ?

- S'appuie-t-il sur des structures pré existantes ?

- Avez-vous prévu de mutualiser des ressources avec d'autres structures proposant des programmes d'éducation thérapeutique du patient ?

- l'accessibilité géographique a-t-elle été prise en compte et selon quelles modalités ?

→ Préciser le nombre de sites géographiques et leur localisation.

- l'accessibilité en termes d'horaires pour la population cible a-t-elle été prise en compte et selon quelles modalités ?

→ Préciser les jours et horaires des séances proposées sur chaque site.

Document de travail 10/10/2009

- votre programme favorise-t-il la possibilité, pour la personne vivant avec une maladie chronique, d'entrer en relation avec d'autres patients, ainsi qu'avec les associations concernées par la pathologie dont elle est porteuse ? Si oui, comment ?
- quel est l'ancrage du programme dans un projet institutionnel, notamment pour les établissements de santé ?

- Préciser l'articulation de votre programme avec les autres structures et organismes du système de soins local avec :
 - un service hospitalier : lequel ?
 - un réseau de santé : lequel ?
 - une maison de santé pluridisciplinaire ou centre de santé ? Laquelle /lequel ?
 - une association de personnes vivant avec une maladie chronique ? laquelle ?
 - autre. Préciser :
- Connaissez-vous d'autres programmes d'éducation thérapeutique du patient, d'accompagnement ou d'apprentissage visant la même population sur le même territoire ? Si oui lesquels ?
- Quelle est l'articulation avec ce ou ces programme(s) ?

Chapitre IV. Structuration de la démarche éducative et contenus

IV.1. Modalités d'information des personnes atteintes de maladies chroniques

- quelle information est délivrée à la personne vivant avec une maladie chronique et à son entourage pour lui proposer une éducation thérapeutique du patient ? Sur quels éléments cette information porte-t-elle ?
- comment cette information est elle délivrée ?
- comment la confidentialité des données concernant le patient est-elle assurée ?
- quelle information est délivrée sur les associations de patients et le réseau d'aide sociale ? Comment ?

--

IV.2. Programme d'éducation thérapeutique du patient et parcours de soins

- Quelle coordination des soins est envisagée (lien avec le parcours de soin et les autres professionnels de santé qui orientent vers le programme, avec notamment une place importante accordée au médecin traitant) ?
- Existe-t-il, le cas échéant, une contractualisation entre les acteurs (charte d'engagement au programme, attestation d'inclusion, charte de confidentialité) ?
- Comment est organisée la coordination entre intervenants dans le programme :
 - le suivi du patient (modalités, rythme...) ;
 - le suivi du programme (instance, rythme) ;
 - l'utilisation d'outils de partage et d'échanges (dossier patient).
- Comment le patient entre-t-il dans le programme, en précisant le circuit d'adressage du patient vers le programme d'éducation thérapeutique du patient ;
- Comment le médecin traitant est-il associé au programme que suit son patient ?
- Si le médecin traitant n'est pas à l'origine de l'adressage, comment le médecin traitant est-il informé de l'inclusion et de l'avancée de son patient dans un programme d'ETP ? Dans tous les cas, comment est-il informé de l'avancée de son patient dans le programme d'éducation thérapeutique du patient et des résultats ?

En 1 page maximum

IV.3. Description des démarches et contenus éducatifs individuels et/ou collectifs du programme

a. Le diagnostic éducatif

- un diagnostic éducatif est-il réalisé pour chaque patient ?
- Comment est réalisée l'étape de diagnostic éducatif (modalités et thèmes abordés, périodicité de mise à jour) ?
- Comment sont utilisés les éléments recueillis lors de cette étape pour personnaliser le programme proposé à chaque patient (calibrage en termes d'objectifs, de nombre de séances, rythme des séances, format individuel et collectif, etc) ?

b. Les séances d'éducation thérapeutique du patient

- Quel est le planning prévisionnel général du programme (durée moyenne totale d'un programme en heures pour un patient, nombre de séances moyen par patient, périodicité, etc...) ?
- Quels sont les objectifs principaux de chaque séance individuelle ou collective d'ETP ?
- Quelles sont les méthodes et techniques pédagogiques et de soutien utilisées (ex : manipulation de matériel médical, jeux de rôle, résolution de situations-problèmes, pratique d'une activité physique encadrée, groupe de parole, entretien individuel de counseling, accompagnement téléphonique, etc.) ?
- Quels sont les modes d'échanges d'expériences avec d'autres personnes malades au sein et/ou en dehors du programme d'éducation thérapeutique du patient ?

En 1 page maximum

IV.4. Modalités d'évaluation individuelle

- Le programme inclut-il systématiquement une ou des séances d'évaluation individuelle ?
- A quel moment cette séance d'évaluation individuelle intervient-elle ?
- Quelles sont les modalités et les contenus de cette évaluation individuelle ?

--

A l'issue d'une évaluation individuelle, la poursuite du programme éducatif est-elle prévue de façon systématique ou en fonction de critères à préciser ?

--

V. Rôles et compétences des intervenants dans le programme

V.1. Tableau 3 : Liste des intervenants, description de leur rôle et de leur formation

Fonction	Rôle dans le programme	Formation/expérience	Temps consacré en ETP (ou en demi-journées par semaine ou par mois)

- La formation continue des intervenants est-elle prévue ?

- Oui
 Non

- Une supervision des intervenants est-elle prévue sous forme d'analyse des pratiques ?

- Oui
 Non

Commentaires :

--

- Les intervenants participent-ils des activités d'enseignement et de formation initiale et/ou continue dans le champ de l'ETP ?

- Oui
 Non

Si oui, lesquelles ?

VI. Moyens matériels, documents et outils d'information, de suivi

VI.1. Description des moyens matériels : locaux, outils ou supports pédagogiques...

- Quels est l'ensemble des moyens matériels dévolus au programme d'ETP (locaux, lignes téléphoniques, matériel informatique, supports pédagogiques...)?

VI.2. Supports d'information, d'animation et d'évaluation

- Quels sont les supports d'information utilisés à destination de différents publics : personnes bénéficiaires, intervenants professionnels et associations de personnes vivant avec une maladie chronique, grand public, autres professionnels de santé ? Fournir un exemplaire de chaque type de support et, le cas échéant, indiquer les documents en cours d'élaboration.

- Quels sont les supports d'animation des temps éducatifs en individuel et/ou en collectif (transparents, didacticiels, support ludiques, ...);

- Quels sont les supports d'évaluation individuelle ?

- Disposez-vous d'un programme écrit précisant les activités d'éducation personnalisées ?

- Oui
 Non

- Disposez-vous d'un dossier éducatif³ ?

- Oui
 Non

- Disposez-vous d'un modèle de compte-rendu ou de synthèse personnalisée ?

- Oui
 Non

³ Cf. pour exemple le modèle proposé par la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_668238/etp-principales-rubriques-du-dossier-patient

VI.3. Outils de coordination

- Quelles sont les modalités de partage des données et d'accès aux données (professionnels de santé et non professionnels de santé) ?

VII. Modalités d'évaluation du programme

VII.1 Des éléments quantitatifs relatifs à l'activité d'ETP Fournir un rapport d'activité ou préciser a minima les points suivants :

- l'évaluation de l'accessibilité géographique et horaire ;
- l'évaluation de l'activité globale :
 - file active annuelle de personnes vivant avec une maladie chronique bénéficiant d'activités éducatives au sein du programme (nombre de personnes entrant dans le programme, % d'abandons) ;
 - nombre de consultations et de séances éducatives assurées par les différents professionnels impliqués ;
- l'évaluation des caractéristiques des activités mises en place :
 - profil des bénéficiaires du programme (âge moyen, sexe, pathologie, comorbidités, ...);
 - durée totale du programme pour un patient (en heures ou en jours) ;
 - planning des séances, nombres de séances (périodicité) ;
 - nombre moyen de personnes vivant avec une maladie chronique par séance collective ;
 - ratio séance individuelles/séances collectives.
- autres objets d'évaluation.

1 page maximum avec la possibilité de joindre des annexes (Il est intéressant que ces éléments descriptifs fassent l'objet d'une comparaison entre le « prévu » et le « réalisé »).

VII.2. Une auto évaluation annuelle de processus qui pourra porter sur :

- l'évaluation de la pertinence des activités proposées au regard des besoins de la population concernée ;
- l'évaluation des intervenants, des secteurs impliqués et de la coordination :
 - multiprofessionnalité et interdisciplinarité des professionnels impliqués,
 - travail en coordination (ex : temps d'échange planifiés...),
 - intersectorialité du processus,
 - place des personnes ou associations représentant des personnes vivant avec une maladie chronique ;
- l'évaluation des démarches, méthodes éducatives et techniques proposées aux personnes vivant avec une maladie chronique :
 - individuelles et collectives,
 - d'information, d'enseignement, d'apprentissage et de soutien psychosocial ;
- l'évaluation de la qualité des pratiques (en lien avec l'EPP) ;
- l'évaluation de l'adaptation et de la personnalisation du programme ;
- l'évaluation des ressources disponibles :
 - locaux,
 - supports/outils d'information, d'animation et d'évaluation de l'ETP ;
- l'évaluation du dossier éducatif ;
- Quelles sont les modalités de restitution des résultats de l'auto-évaluation, et auprès de qui ?

1 page maximum (Il est intéressant que ces éléments descriptifs fassent l'objet d'une comparaison entre le « prévu » et le « réalisé »).

VII.3. une évaluation des résultats ou des effets du programme, si vous en disposez.

- Sur quels éléments porte l'évaluation des résultats du programme ?
- Comment ces données ont ou seront-elles choisies, recueillies et analysées ?
- Quelles sont les modalités de restitution des résultats de l'évaluation, et auprès de qui ?

1 page maximum

VIII. Financement du programme

Tableau 4 : Détail des financements prévisionnels du programme

Financements prévisionnels du programme		Montant demandé (Euros)
a	Fonds propres de l'organisme demandeur	
b	Autres organismes sollicités	
b ₁	Organisme A (en clair)	
b ₂	Organisme B(en clair)	
b ₃	Organisme C (en clair)	
b ₄	Organisme D (en clair)	
g	Total financements complémentaires prévisionnels (a+b)	
h	Montant de la subvention demandée à l'ARS (le cas échéant)	
	Total annuel des financements prévisionnels du programme (g+h)	

IX. Stratégies de développement du programme et amélioration de sa qualité

- De quelle manière l'amélioration de la qualité des programmes est-elle planifiée pour les années à venir ?
- Quels sont, le cas échéant, les projets d'extension, de diversification, ou de réorientation du programme ?

Vos commentaires :