Agence Régionale de Santé Occitanie

Pôle Régional MND

Développement et promotion de l'offre d'Éducation Thérapeutique des Patients atteints d'une maladie neurodégénérative et de leurs proches en Occitanie

Rapport final d'évaluation de l'expérimentation issue du Plan des Maladies Neurodégénératives 2014-2019

[mesure 5 de la circulaire du 7 septembre 2015]

PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014 | 2019

Juin 2020

Sommaire

Abréviations et sigles 1

I. Introduction 3

I.1 Le choix de la démarche en Occitanie 6

I.2 Le pilotage du projet 7

I.3 Le financement 8

II. Présentation de l'expérimentation ETP MND menée en Occitanie 9

II. 1 AXE 1 : Développement des programmes d'ETP MND en Occitanie 10

II.1.a Description du processus d'accompagnement des équipes 10

II.1.b Présentation des programmes 14

II.1.c Déploiement de deux programmes en proximité 20

II.1.d Évolution des programmes depuis l'expérimentation 26

II.1.e Montée en charge des programmes 42

II.1.f Résultats d'une enquête d'impact menée auprès des bénéficiaires des programmes 43

II.2 AXE 2 : Promotion de l'offre d'ETP MND en Occitanie 67

II.2.a Description du processus d'accompagnement des équipes 67

II.2.b Présentation des plans de communication et stratégies de mise en œuvre 73

II.2.c Résultats issus des actions de communication 77

II.3 AXE 3 : Partage d'expériences et de pratiques en matière d'ETP MND en Occitanie 82

II.3.a Description des dispositifs utilisés pour favoriser les échanges 82

II.3.b Présentation des productions réalisées par les équipes 86

II.3.c Mise en évidence de l'évolution des pratiques professionnelles des équipes ETP MND en Occitanie 97

III. Les recommandations 115

IV. Conclusion 117

Bibliographie 121

Annexes 127

Abréviations et sigles

ARS Agence Régionale de Santé
BEP Bilan Educatif Partagé
CEP Centre Expert Parkinson
CH Centre Hospitalier
CHI CM Centre Hospitalier Intercommunal de Castres Mazamet
CHIVA Centre Hospitalier Intercommunal du Val d'Ariège
CHU Centre Hospitalier Universitaire
CMRR Centre Mémoire de Ressources et de Recherches
CM Consultation Mémoire
COPIL Comité de Pilotage
COTEC Comité Technique
CPTS Communautés Professionnelles Territoriales de Santé
CRCSEP Centre de Ressources et de Compétences Sclérose En Plaques
DE Diagnostic Educatif
DGS Direction Générale de la Santé
E-APA Enseignant en Activités Physiques Adaptées
ETP Éducation Thérapeutique du Patient
FIR Fonds d'Intervention Régional
GHT Groupement Hospitalier de Territoire
IFCS Institut de Formation des Cadres de Santé
INPES Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé
MIPSEP Réseau Midi-Pyrénées pour les patients atteints de la Sclérose En Plaques
MND Maladies NeuroDégénératives
MPR Médecin Praticien Rééducateur
MSP Maison de Santé Pluridisciplinaire
PMND Plan des Maladies NeuroDégénératives
PREFMS Pôle Régional d'Enseignement et de Formation aux Métiers de la Santé
PRRMND Pôle Ressources Régional des Maladies NeuroDégénératives
SEP Sclérose En Plaques
SSR Soins et Service de Réadaptation
UTEP Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique

I.

Introduction

La maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la Sclérose En Plaques (SEP) sont des maladies neuro-évolutives chroniques, d'évolution longue et très invalidantes. Ces maladies sont différentes dans leur retentissement et en termes de population concernée, mais **elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants naturels ainsi que sur leur autonomie au quotidien**. **L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)** constitue un levier de l'offre de soins pour **concourir au maintien de l'autonomie des personnes et améliorer leur qualité de vie**.

En raison d'une offre d'éducation thérapeutique peu développée dans le champ des maladies neuro-évolutives, la **mesure 5 du Plan des Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019** [1] préconise le développement et la promotion de cette offre dans le champ des maladies neuro-évolutives, et plus particulièrement Alzheimer, SEP et Parkinson en prenant en compte les besoins des patients et de leurs proches.

En réponse au cahier des charges annexé à la **Circulaire du 07 septembre 2015** [2] relative à la mise en œuvre PMND 2014-2019, les Agences Régionales de Santé (ARS) ont lancé des **appels à projets** qui s'inscrivent dans un cadre expérimental et pour une durée limitée de quatre ans. Pour soutenir cette mesure, un financement est alloué annuellement par la Direction Générale de la Santé (DGS).

Contexte général de l'ETP en France et de son financement

L'ETP est organisée en France suivant la **structuration élaborée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2007,** traduite dans la **loi HPST de 2009** avec les arrêtés subséquents.

Le modèle français, basé sur **une pédagogie systémique** avec bilan des besoins, plan d'action, entretiens éducatifs individuels et/ou collectifs et évaluation des acquis, permet au patient et à l'aidant d'**acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation**, progressivement en fonction de leurs besoins et de leur temporalité. Ces programmes sont soumis à une autorisation par l'ARS.

Les études internationales sur l'éducation du patient, qui sont nombreuses depuis 20 ans, montrent bien que plus un programme éducatif est **structuré et réfléchi par une équipe de soins spécialisés en co-construction avec des patients et associations de patients**, plus l'efficacité de l'acquisition des compétences chez le patient est grande [3].

L'efficacité de l'ETP dans toutes les pathologies est maintenant bien établie, même s'il reste de nombreux domaines de recherche pour évaluer l'efficience [4 5].

La formation en ETP des professionnels de santé a été rendue obligatoire depuis 2015, augmentant grandement les compétences des soignants en ce domaine [6]. L'enseignement initial de l'ETP en études de santé se diffuse progressivement dans toutes les études de santé.

1. Mesure 5 du PMND 2014-2019 : Développer l'éducation thérapeutique et les programmes d'accompagnement, dans le cadre des recommandations de la Haute autorité de santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ces proches

2. Circulaire N°SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019

3. Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity

4. D'Ivernois JF, De Andrade V. La recherche en éducation du patient : état et perspectives

5. Haute Autorité de Santé. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques [Cité 1 mars 2020]

6. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement

Ce modèle soutenu par **un financement spécifique fléché par la Direction Générale de la Santé** (FIR ETP) a permis **une augmentation très importante du nombre de programmes en France**, surtout si l'on compare à la situation de l'ETP dans des pays francophones n'ayant pas cette réglementation, comme la Suisse ou la Belgique. Le nombre de programmes fin 2019 se situe autour de 4500[7][8][9] et la progression est estimée autour de 3 % par an.

Bien qu'efficace, **ce modèle s'avère assez lourd à porter par les équipes**, surtout à moyen constant en établissement de santé, dans la mesure où ceux-ci se remboursent par les financements des charges salariales des professionnels investis en ETP. Ceci en constitue l'une des limites.

D'autre part, ce modèle se voulait être diffusé largement en ambulatoire, mais la réalité montre que **70 % des programmes d'ETP se situent au niveau des établissements de santé**. Les programmes d'ETP ont beaucoup de mal à s'implanter en ville, en dehors des **maisons de santé pluriprofessionnelle** (MSP), de **certains réseaux** ou de rares **association de patients**.

Début 2021, devrait être opérant un **changement de régime d'autorisation vers la déclaration**, sans visibilité sur le financement de l'ETP.

Le financement actuel de l'ETP est assuré par le **Fond d'Investissement Régional (FIR) ETP**. Les modalités d'attribution de ces fonds selon l'activité ETP est variable en France suivant les ARS. Certaines attribuent la rémunération d'**un parcours éducatif complet**, d'autres rémunèrent **des actes éducatifs** (BEP, atelier collectif) de façon spécifique, voire parfois **des activités éducatives hors-programme**. Beaucoup limitent la rémunération aux activités éducatives réalisées en externe, l'ETP faite en hospitalisation étant intégrée dans le forfait hospitalier.

La somme allouée en 2018 à l'éducation thérapeutique a été de 84,2 millions d'euros[10].

7. De la Tribonnière X. L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ?

8. Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Fonds d'intervention régional (FIR). Rapport d'activité 2018.

9. Huteau M-E, Berger V, Hureau M, Boucher S, Stoebner-Delbarre A.

10. Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Fonds d'intervention régional (FIR). Rapport d'activité 2018.

I.1 Présentation du choix de la démarche en Occitanie

Initiative Ex Midi Pyrénées, dès 2015

Lors de la publication du cahier des charges en septembre 2015, l'ARS ex-Midi-Pyrénées a lancé dès octobre 2015 un appel à projet (cf. Annexe 1 : Cahier des charges de l'expérimentation ETP MND Occitanie) pour favoriser l'émergence de programmes d'éducation thérapeutique destinés à la fois au patient et à son proche. L'objectif était de développer des programmes déjà existants en y intégrant le public aidant et de créer de nouveaux programmes ETP MND, notamment avec l'intégration du patient atteint de la Maladie d'Alzheimer.

Pour ce premier appel à projet, l'ARS ex-Midi Pyrénées a ciblé les opérateurs disposant déjà de programmes d'ETP autorisés. Dans la mesure où aucun programme Alzheimer ne disposait d'autorisation, l'ARS a ouvert cet appel à projet aux opérateurs qu'elle avait déjà sollicités en 2012-2013, pour concevoir une formation de formateurs d'aidants dans la cadre de la mesure 2 du plan Alzheimer. Ce projet dont le pilotage avait été confié à AGO Formation, a permis d'élaborer des scénarii de séances mettant en avant les partenariats sur chaque territoire, des méthodologies d'intervention, des référentiels de compétences de l'aidant et du formateur d'aidants, des outils et de l'animation effective de sessions de formateurs d'aidants. Ces référentiels ont été utilisés au profit de l'expérimentation ETP MND.

7 équipes ont été retenues dans le cadre de ce 1er appel à projet :

- **Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse : Parkinson ;**
- **MIPSEP (ancien réseau régional Midi-Pyrénées pour les patients atteints de SEP) : Sclérose En Plaques (SEP) & Parkinson ;**
- **Centre Hospitalier Intercommunal du Val d'Ariège (CHIVA) : Alzheimer ;**
- **Service de Soins et de Réadaptation (SSR) La Clauze : Alzheimer ;**
- **Domaine de la Cadène : Alzheimer ;**
- **CHU de Toulouse : Alzheimer ;**
- **CH de Gourdon : Alzheimer.**

Dans le cadre de leur candidature, **les équipes se sont engagées à** :

- **Intégrer les aidants** (pour SEP et Parkinson) **et les patients** (pour Alzheimer) dans leur programme et renforcer leur place (séance avec et sans le patient et réciproquement) ;
- **Répondre à leurs besoins spécifiques** en proposant à chaque participant, un diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé, des séances éducatives spécifiques et un entretien de synthèse ;
- **Contribuer aux évaluations spécifiques de l'expérimentation ;**
- **Participer aux retours d'expérience**.

Dès ce premier appel à projets, l'ARS ex-Midi-Pyrénées a confié le pilotage du projet au **Pôle Ressources Régional des Maladies NeuroDégénératives** (PRRMND) et a proposé à l'ensemble des équipes un accompagnement dispensé par **AGO Formation** pour les former à l'éducation thérapeutique du patient (40h), les aider à se mettre en conformité avec le cahier des charges, à obtenir l'autorisation et à mettre en œuvre leur programme.

De cette première vague d'accompagnement, **huit programmes ont été autorisés** en février 2017, sur la région ex-Midi Pyrénées. Parmi ces programmes d'ETP MND aidant-aidé, il y avait cinq programmes au profit de la Maladie d'Alzheimer, deux pour la maladie de Parkinson et un pour la Sclérose En Plaques (SEP).

Extension sur ex-Languedoc Roussillon, dès 2016

En septembre 2016, un deuxième appel à projet a été proposé sur l'ensemble de la région Occitanie réunissant ex-Midi Pyrénées et ex-Languedoc Roussillon, ouvert cette fois-ci à tout opérateur désireux de développer ou créer un programme d'ETP MND.

Trois équipes ont été retenues :

- **CHU de Montpellier : SEP ;**
- **CHU de Montpellier : Alzheimer ;**
- **Centre Hospitalier Inter Communal de Castres Mazamet (CHIC CM) : Alzheimer.**

Deux équipes dont les programmes ont été autorisés en 2015 par l'ARS ex-Languedoc-Roussillon, **ont été intégrées à l'expérimentation :**

- **CHU de Montpellier : Parkinson**
- **CH de Perpignan : SEP**

Quatre équipes ont ensuite rejoint également l'expérimentation :

- **CHU de Nîmes : équipes Parkinson, SEP et Alzheimer ;**
- **USSAP de Limoux : Alzheimer.**

Dès 2016, l'ARS sollicite l'UTEP du CHU 34 pour accompagner 7 équipes d'Occitanie Ouest :

- **3 équipes du CHU de Nîmes :** Alzheimer, Parkinson et SEP ;
- 3 équipes du CHU de Montpellier : Alzheimer, Parkinson et SEP ;
- L'équipe du CH de Perpignan : SEP.

En septembre 2018, un **consultant expert en marketing sociétal spécialisé en éducation thérapeutique a rejoint le dispositif** afin d'accompagner les équipes à promouvoir leur programme.

I.2 Pilotage du projet

L'ARS Occitanie a fait le choix de répondre aux **trois objectifs spécifiques et opérationnels** du cahier des charges qui sont de :

- **Renforcer l'offre d'éducation thérapeutique MND** sur le territoire par le développement de nouveaux programmes et l'adaptation de programmes déjà existants ;
- **Promouvoir le recours à l'ETP** dans le domaine des MND ;
- **Contribuer à un partage d'expériences et de pratiques** en matière d'ETP MND.

Afin de répondre à ces objectifs, un **comité de pilotage** (COPIL) a été constitué dès 2015, représenté par l'ARS, le PRRMND et AGO Formation puis élargi à l'UTEP du CHU 34, au consultant en marketing sociétal et à l'UTEP du CHU 30.

Les missions du COPIL sont de :

- S'assurer du bon déroulement de l'expérimentation ;
- Apporter les ajustements nécessaires pour la poursuite du projet ;
- Valider les choix stratégiques proposés par le comité technique.

Deux COPIL sont organisés par an, au début de chaque semestre.

Parallèlement, dès 2018, un **comité technique** (COTEC) a été mis en place, représenté par les accompagnateurs et le PRRMND.

Les missions du COTEC sont de :

- Proposer les orientations stratégiques et une méthodologie d'accompagnement des équipes pour favoriser le développement des programmes et leur promotion ;
- Mutualiser les productions ;
- Concevoir différents travaux pour sécuriser l'avancement du projet.

Chaque année, quatre COTEC ont été organisés (en visioconférence et présentiel).
Afin de suivre la mise en œuvre du projet, le COPIL a défini plusieurs indicateurs (cf. Annexe 2 : Tableau des indicateurs de l'expérimentation ETP MND Occitanie) et deux grilles d'évaluation pour en assurer le suivi : l'auto-évaluation annuelle des programmes (cf. Annexe 3) remise par les équipes à l'ARS, en début d'année (2016 à 2020) et l'évaluation des changements opérés à remplir par les équipes à la fin de l'expérimentation (cf. Annexe 4), remise le 25 octobre 2019 à l'ARS.

À chaque instance de pilotage, l'avancement des mesures est présenté et commenté, et une synthèse est transmise aux équipes lors des journées d'accompagnement et aux rencontres régionales. Pour faciliter cette transmission et le partage des documents, une plateforme collaborative a été mise à disposition des équipes (éducatives et projet).

1.3 Le financement

L'annexe 6 de la circulaire du 7 septembre 2015 fixe les financements attribués à chaque région pour l'année 2015 : **la région ex-Midi-Pyrénées a bénéficié de 88 149 €**. En 2016, ces crédits se sont élevés à **88 760 €**.

Les deux premières années, l'ensemble des crédits de l'ex-Midi-Pyrénées a été réservé à **l'accompagnement pour toute la durée de l'expérimentation** : formation des équipes (40h ETP), honoraires d'AGO Formation, coordination par le PRRMND, logistique des rencontres. Dès 2017 et les années suivantes, l'enveloppe Occitanie a cumulé les crédits d'ex-Midi-Pyrénées et d'ex-Languedoc Roussillon s'élevant ainsi à **169 740 €/an**. Cela a permis de financer l'accompagnement par l'UTEP du CHU 34 ainsi que la mise en œuvre des programmes autorisés ETP MND.

Soit au total **855 869 € de crédits ETP MND** versés au titre de la mesure 5 ETP MND.
La rétribution de l'activité a été calculée selon le modèle économique ci-dessous :

- **250 € dès le 1er patient**
- **150 € dès le 1er aidant**

Les critères retenus pour les bénéficiaires sont : patients et aidants en venue externe et ayant terminé leur programme au 31 décembre de l'année N.

En 2018, 2019 et 2020, il a fallu faire face à la montée en charge de l'activité des programmes ETP MND ainsi qu'aux dépenses liées à la formation-action « Communication » ainsi qu'à la promotion des programmes (supports comm, sites). L'ARS Occitanie a versé **340 455 €** en plus sur le FIR.

L'expérimentation ETP MND menée en Occitanie en bref :

17 équipes intégrées dans l'expérimentation Occitanie
9 maladies d'Alzheimer, 4 Sclérose En Plaques, 4 Maladie de Parkinson.

Coordination régionale : PRRMND

Accompagnement :
AGO Formation (ex-MP) · UTEP du CHU 34 puis UTEP du CHU 30 (ex-LR)

Promotion des programmes : consultant expert en marketing sociétal et spécialisé en ETP

Comitologie : 2 COPIL/an · 4 COTEC/an

Coût de l'expérimentation depuis 2016 : 1 199 324,00 €

II.

Présentation de l'expérimentation ETP MND menée en Occitanie

II.1 AXE 1 : Développement des programmes d'ETP MND en Occitanie

II.1.a Description du processus d'accompagnement des équipes

Les accompagnateurs AGO Formation et UTEP du CHU 34 ont mis en place une méthodologie d'accompagnement qui vise à la fois la création d'un collectif et la production des méthodologies pouvant s'expérimenter sur le terrain. L'objectif est de soutenir le développement progressif, sur un mode itératif, de programmes éducatifs adaptés aux besoins des patients et de leurs proches. Les équipes se sont réunies de façon rythmée. Chaque session donne lieu à l'exploration d'un thème nouveau et à un retour d'expérience. Nous avons choisi de combiner les participants sur les trois pathologies de façon à pouvoir échanger sur les pratiques, en particulier sur les référentiels de compétences des aidants. Cela a parfois rendu difficile l'accompagnement de chacun des sous-groupes et la production équitable sur chaque pathologie. L'effectif des groupes s'élève entre 10 à 20 personnes suivant les temps de travail.

Pour favoriser cette production itérative, les accompagnateurs ont proposé à leurs équipes des thématiques de travail, réparties sur l'année.
Pour favoriser l'essaimage et le partage de pratiques, ils s'appuient sur la plateforme collaborative et les rencontres régionales.

1ère étape : la mise en conformité

Dans le cadre de la demande d'autorisation, les équipes ont été accompagnées afin de construire :
- **Un parcours éducatif complet pour les aidants** à intégrer dans les programmes SEP et Parkinson déjà existants ;
- **De nouveaux programmes destinés à la fois au patient** atteint de la Maladie d'Alzheimer **et à son proche**.

À cette étape, il s'agit d'accompagner les équipes à passer d'une formulation de projet au cadre du cahier des charges national des programmes ETP autorisés pour qu'elles puissent bénéficier des financements de l'ETP et commencer à intégrer des notions nouvelles.

Pour les **programmes Alzheimer**, les séances de travail ont porté sur :
- Discussion sur ce qu'il est possible de proposer qui dépasse le soin et fasse émerger des occasions de choix par les patients ;
- Mise en valeur pour l'aidant des capacités préservées ;
- L'articulation des séances entre elles, de façon à renforcer l'interaction entre les séances dédiées et les séances mixtes (présence de l'aidant et de l'aidé dans une même séance) ;
- Quelles idées d'ateliers en direction des patients pour ne pas les mettre en difficulté et qu'ils aient un intérêt éducatif ?
- Quel type de diagnostic éducatif pour le patient et lui donner une place ?

Pour les **programmes SEP et Parkinson**, les thèmes travaillés ont porté sur les notions nouvelles relatives à l'aidant :
- Savoir bien aider ;
- Aider sans assister ;
- Solliciter le patient de façon adaptée ;
- Se préserver en tant qu'aidant, projets personnels...

L'accompagnement de terrain a porté sur l'analyse du profil des bénéficiaires, l'élaboration du programme, le choix des premiers indicateurs d'évaluation, la construction des conducteurs de séances.

> **Pour les équipes d'Occitanie Ouest**, AGO Formation a proposé deux réunions collectives combinant les trois pathologies et 0,5 jour auprès de chaque équipe, sur site, dans leur contexte pour mieux comprendre avec elles les possibles et leurs besoins.

> **Pour les équipes d'Occitanie Est**, celles du CHU de Montpellier ont bénéficié de l'accompagnement interne de l'UTEP, et celles du CHU de Nîmes et du CH de Perpignan ont construit leur programme de façon autonome.

La Formation des équipes aux 40 heures ETP

Pour valider la demande d'autorisation, **une partie des professionnels engagés dans l'expérimentation devaient se former à l'ETP**.

> **Pour les équipes d'Occitanie Ouest**, le PRRMND a confié à AGO l'animation et la validation des sessions. Le principe de formation était d'intégrer progressivement la méthodologie en produisant une séance éducative soumise à validation. Le temps de formation à l'ETP a permis d'accompagner et de renforcer la production d'outils.

> **Pour les équipes d'Occitanie Est**, la formation de base, de 40 heures, a été assurée dans chacun des établissements, de façon autonome.

Cette véritable formation-action a été une plus-value pour la montée en compétence des équipes dans le cadre spécifique de l'ETP pour les maladies neurodégénératives.

2e étape : les méthodes pédagogiques et les modalités d'accompagnement proposées aux équipes

AGO est un organisme de formation spécialisé sur l'accompagnement pédagogique et l'accompagnement des équipes à la construction du projet éducatif. L'UTEP 34 est une unité transversale au sein du CHU de Montpellier, ayant vocation de développer l'ETP sur toutes les thématiques et formes possibles, dans toutes les unités demandeuses et d'assurer une cohésion d'ensemble. Dans le cadre de cette expérimentation, elle anime les travaux sur l'Occitanie Est.

Nous avons souhaité privilégier les deux dimensions de la pédagogie et de la conduite de projet compte-tenu de l'expertise que nous souhaitions voir développer par les équipes dans ce projet expérimental.

Afin de favoriser la montée en compétences des équipes, **l'accompagnement s'est organisé en trois modalités** :

1. Accompagnement personnalisé des équipes
2. Séminaires réguliers
3. Productions communes testées

1. L'accompagnement personnalisé des équipes

Dans la première phase du projet, **chaque équipe a bénéficié d'un temps sur site puis de temps dédiés lui permettant de construire ses séances éducatives**. Nous avons privilégié alors, pendant cette demi-journée sur site, une rencontre avec la Direction de chaque structure de façon à mener ensemble **une analyse de contexte et une analyse stratégique** (quels patients et aidants ? Quelle accessibilité aux programmes ?) puis **des apports méthodologiques** relatifs au cahier des charges de programmes d'ETP (format, organisation).

Après ce temps inaugural sur site, a été favorisée **une production autonome en intersession,** la reprise de ces productions à distance et l'**accompagnement par des outils collaboratifs** de type : la plateforme collaborative et la visioconférence.

La rencontre sur chaque site renforce la compréhension du contexte du côté de l'accompagnateur de projet, mais aussi l'implication de chaque équipe à chaque dimension de l'action, de la direction aux soignants impliqués dans l'expérimentation.

Chaque équipe a été invitée à produire au fur et à mesure et à déposer son travail sur la plateforme afin que l'ensemble des acteurs puissent bénéficier de ce partage d'expérience. Cela a permis à AGO et l'UTEP 34, d'avoir une vision des productions, de façon à accompagner leur réajustement lors des temps collectifs. (cf. Annexe 5 : Trame conducteur de séance).

2. Des séminaires réguliers, programmés et actifs

Des **séances de travail en séminaire d'une journée** ont été organisées. L'organisation des séminaires sur un temps relativement long (une journée en présentiel) permet aux équipes d'avoir le temps d'**élaborer des réflexions communes**. Les équipes mettent en avant la qualité de ces temps, la richesse des échanges, la convivialité et le soutien apporté dans la production, mais aussi le fait que ces temps soient préservés, et cela au service de l'expérimentation, alors que les contraintes de terrain ne laissent pas forcément le temps de réfléchir aux dispositifs.

Les thématiques ont été pré-organisées et les échéanciers de travail posés en amont, de façon à ce que les équipes puissent anticiper ces rendez-vous sur leur emploi du temps et dans leur processus de réflexion et que les points que nous souhaitions voir traiter dans l'étude expérimentale soient anticipés, donc couverts.

Nous avons choisi de **combiner les trois pathologies pour que les échanges soient riches**, en particulier sur les référentiels de compétence des aidants **et pour que la dynamique collective soit favorisée**. Ce point est moins satisfaisant (et les équipes le soulignent) compte tenu de l'effectif important total qu'a pu représenter le groupe séminaire, de la faiblesse en nombre des projets éducatifs portant sur la SEP et la maladie de Parkinson et de l'hétérogénéité de l'état d'avancement initial des projets. La problématique de la maladie d'Alzheimer a été plus majoritairement traitée.

Dans chaque séminaire, nous avons privilégié **des modalités pédagogiques actives et interactives** combinant des temps de production en mode sous-groupe, des brainstormings, des productions d'affiches et des comparaisons des travaux, des productions commentées **pour que le temps reste à la fois productif et inscrit dans une dynamique multimodale des apprentissages**. La façon d'accompagner les acteurs nous semble devoir être en congruence avec ce que nous souhaitons qu'ils développent lors de l'animation de séances collectives d'ETP.

3. Des productions communes privilégiées et testées

Nous avons favorisé dans l'accompagnement **une dynamique de production** . Cette production s'est construite à la fois dans ces temps collectifs et par une mise en application sur le terrain. La production en effet permet de :

- **Être en mode projet** et donc de clairement produire des méthodologies et des outils qui correspondent aux besoins éducatifs repérés chez le patient et l'aidant ;
- **S'inscrire dans les attendus de l'expérimentation** ;
- **Tester au fur et à mesure** sur le terrain leur pertinence.

De plus, **produire est un facteur motivationnel fort parce que valorisant et connecté directement au terrain**. Nous avons ainsi initié ce que nous avons provisoirement nommé « mallette de la brousse » pour désigner **une mallette structurée faite des outils pédagogiques créés** au fur et à mesure de l'expérimentation. « De la brousse » est un moyen d'insister sur l'aspect robuste, simple et pratique des outils créés de façon à privilégier leur ingéniosité plutôt que leur sophistication formelle.

Nous souhaitons de plus **favoriser la transférabilité et le partage des productions** par une transmission aux équipes des fiches descriptives des scenarii des séances dans lesquelles s'inscrivent ces outils ainsi que d'un descriptif détaillé de l'outil facilitant son utilisation. (cf. Annexe 6 : Trame outil pédagogique).

Pour faciliter ces productions, nous avons choisi de **développer en particulier la dimension pédagogique**[11], puisque les compétences d'écoute, d'empathie et d'accompagnement nous semblaient déjà présentes ; par contre les dimensions d'ingénierie de formation, d'ingénierie pédagogique, de construction de séances et d'outils [12] étaient plus faiblement développées.

Les séminaires de journée ont été structurés en 4 temps :

• **Retour sur les pratiques**
Nous avons choisi de démarrer les séminaires par cette modalité de façon à rester en dynamique de projet, à entendre les éventuelles difficultés de l'expérimentation et à privilégier la parole donnée aux acteurs.

• **Quoi de neuf au niveau de l'expérimentation et institutionnel (ARS) ?**
Ce temps permet de faire avancer l'expérimentation en mode itératif, d'avoir une vision globale de la conduite du projet et d'intégrer les attendus du COPIL dans les productions d'équipes.

• **Des apports méthodologiques et contenus liés à l'ETP sur les sujets décidés** (ci-dessous)
Nous avons systématiquement proposé des apports formatifs organisés de façon à nourrir méthodologiquement la production des équipes. Ces apports s'inscrivent dans la dynamique de montée en compétence des équipes intervenantes. Ils ont été adossés, quand cela était pertinent, à des événements de formation relatifs à l'ETP concomitants à la conduite de l'expérimentation, comme la tenue du congrès de la SETE à Toulouse 2019 : « L'apport du numérique dans l'éducation thérapeutique en Neurologie - Comment intégrer le numérique : quelles sont les différentes modalités ?» LE E-LEARNING[13].

• **Un travail de production fait de façon active et collaborative à soumettre au terrain en intersession**. Chaque séminaire a laissé une part majeure de productions aux équipes de façon à incarner concrètement l'expérimentation, à profiter du collectif inter-institution et à bénéficier de ce temps privilégié hors action de terrain.

11. LLORCA, M. C (2011). Apprendre à apprendre. in Diabète & Obésité N° 51 – Septembre 2011 dossier Education thérapeutique : les nouvelles techniques pédagogiques chez le diabétique

12. LLORCA, M. C (2009). Comment créer un outil pédagogique ? 3ème Congrès de la S.E.T.E. Société d'Education thérapeutique européenne ; Pratiques, Outils et Financements en Education Thérapeutique du Patient, Toulouse, France, 17,18 et 19 septembre 2009

13. LLORCA, M. C (2019). L'apport du numérique dans l'éducation thérapeutique en Neurologie - Comment intégrer le numérique : quelles sont les différentes modalités ? » LE E-LEARNING. 7ème Congrès de la S.E.T.E. Société d'Education thérapeutique européenne, Toulouse, France, 09 au 10 mai 2019

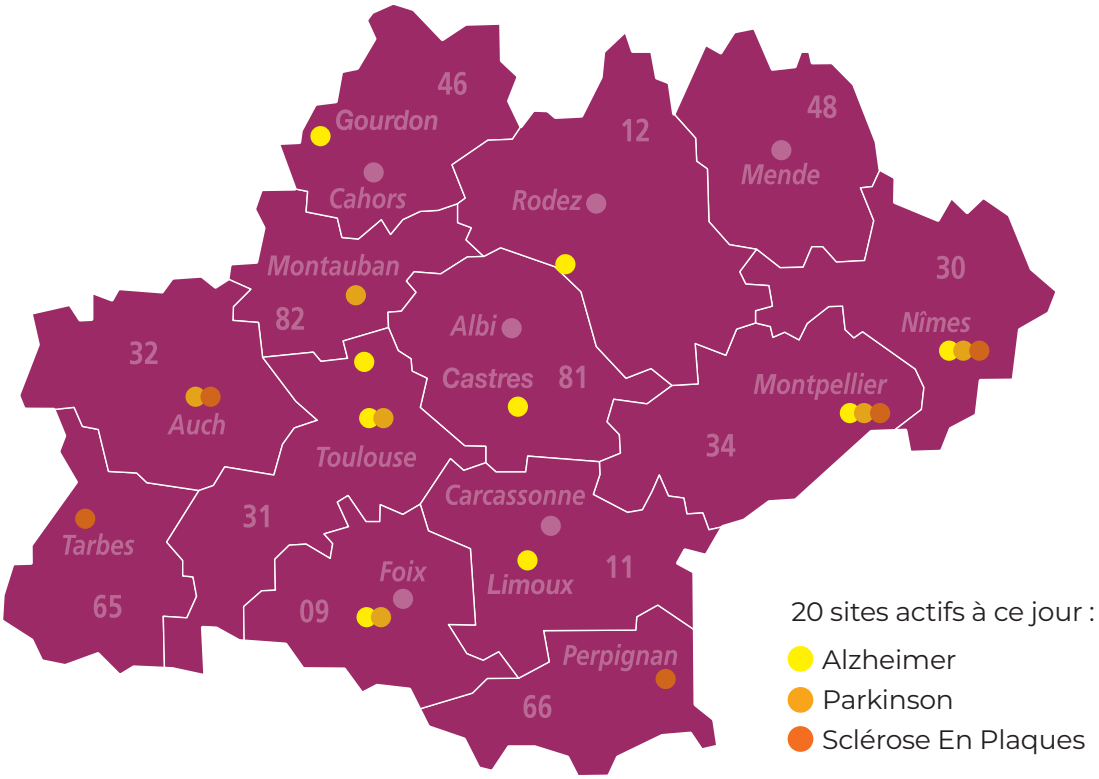
II.1.b Présentation des programmes

Avant l'appel à projet, sur les régions ex-Midi-Pyrénées et ex-Languedoc-Roussillon, il existait **4 programmes ETP MND autorisés** dont **2 programmes Parkinson et 2 programmes SEP** qui étaient destinés exclusivement aux patients. Ces 4 programmes étaient portés par des CHU et un centre hospitalier. Il n'existait **aucun programme ETP Alzheimer patient et/ou aidant**, lié d'une part, à l'absence de financement dédié au parcours éducatif aidant et d'autre part, aux représentations de la maladie d'Alzheimer, maladie dite « de la mémoire », pouvant être un frein à l'acquisition de compétences.

Suite à l'appel à projet, en plus de la création de la branche aidants de ces 4 premiers programmes, ce sont **13 nouveaux programmes qui ont été autorisés depuis 2015** dont 9 programmes Alzheimer, 2 programmes Parkinson et 2 programmes SEP dont 2 externalisés dans les départements d'Occitanie Ouest.

Au total à ce jour, **17 programmes sont autorisés pour 20 sites actifs** :

- **9 programmes pour la maladie d'Alzheimer** ;
- **4 pour la maladie de Parkinson** dont 1 externalisé dans 3 départements d'Occitanie Ouest ;
- **4 pour la Sclérose En Plaques** dont 1 diffusé dans 2 départements d'Occitanie Ouest.



Suite aux critères d'éligibilité fixés par le cahier des charges de l'appel à projets :

- Tous les programmes ETP MND en Occitanie sont **dédiés au binôme patient-aidant** ;
- Ils proposent **un parcours éducatif complet pour chacun**, à savoir un diagnostic éducatif ou un bilan d'éducation partagé, un entretien de synthèse et au-delà des séances éducatives mixtes conseillées, au moins une séance éducative dédiée obligatoire (pour l'aidant, sans son proche malade et réciproquement). Et cela, pour **une durée totale minimale de 3 heures** ;
- Tous les professionnels intervenant dans les programmes sont formés à l'éducation thérapeutique (formation de base 40h et/ou Diplôme Universitaire d'ETP).

Les programmes d'ETP Alzheimer

(cf. Annexe 7 : Fiches détaillées des programmes d'ETP Alzheimer en Occitanie)

Les 9 programmes ETP Alzheimer sont portés par des établissements sanitaires :

· **3 CHU** dont deux Centre de Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR) et une Consultation Mémoire (CM) ;

· **3 CH** dont trois services gériatriques ;

· **3 établissements ou unités gériatriques** dont un Centre de Soins Gérontologique, un service de soins et de réadaptation (SSR) et un hôpital de jour.

La majorité des professionnels qui animent ces programmes sont issus de la gériatrie à l'exception du CMRR du CHU de Montpellier avec la présence d'un neurologue dans l'équipe. **Les programmes sont animés par des équipes pluridisciplinaires** qui sont souvent constituées d'un gériatre, d'une infirmière, d'une psychologue et d'une assistante sociale, puis parfois d'une diététicienne, d'un ergothérapeute, d'un kinésithérapeute et/ou d'un éducateur sportif. La diversité de ces intervenants est liée à la richesse des référentiels de compétences de l'aidant et du patient proposés par ces programmes.

Les principaux objectifs des programmes ETP Alzheimer sont :

· **Maintenir ou améliorer la qualité de vie du patient** atteint de la Maladie d'Alzheimer (ou syndrome apparenté) vivant à domicile et **celle de son proche aidant** ;

· **Diminuer l'épuisement des aidants** ;

· **Améliorer le sentiment de bien-être du patient**.

De manière générale, les participants (aidants et patients) bénéficient d'**une séance individuelle pour le diagnostic éducatif et l'entretien de synthèse**. Quelques programmes proposent, en plus, **un entretien pour le binôme aidant/patient** en début et/ou en fin des séances individuelles pour renforcer la place de chacun. Par ailleurs, on constate pour tous les programmes, un nombre de séances collectives dédiées aux aidants significativement supérieur à celui des patients mais dont l'écart est compensé par des séances mixtes.

Les principales compétences de référence du **patient** sont :

· Exprimer mon vécu, mes besoins, les attentes liées à la situation ;

· Améliorer le vécu de la maladie ;

· Restaurer le plaisir lors d'une activité ;

· Restaurer le plaisir à communiquer ;

· Prendre conscience des risques au domicile et maintenir mon autonomie ;

· Savoir me relever du sol et solliciter mon entourage ;

· Prendre confiance en moi pour maintenir mes capacités restantes ;

· Participer à une activité culinaire et exprimer mes préférences ;

· Mieux vivre une situation de soin venant de l'aidant ;

· Expérimenter des situations physiques pour rester actif.

Les principales compétences de référence de l'**aidant** sont :

· Exprimer mon vécu, mes besoins, les attentes liées à la situation ;

· Mieux comprendre la maladie ;

· Améliorer le vécu de la maladie ;

· S'adapter, faire face à des situations problématiques ;

· Savoir mieux communiquer ;

· Améliorer le quotidien ;

· Être aidé ;

· Limiter et prévenir mon propre épuisement

· Aménager l'environnement du patient ;

· Prévenir et gérer les chutes à domicile ;

· Améliorer l'hygiène de vie de mon proche.

Pour le public cible, les programmes incluent **des aidants et des personnes atteintes d'une Maladie d'Alzheimer (ou apparentée) quel que soit le stade**. Cependant, on constate un nombre plus élevé de patients ayant une maladie au stade modéré à avancé. Un seul programme, proposé par le CMRR du CHU de Montpellier, est à destination des patients atteints d'une maladie précoce.

Pour la majorité des programmes, **les bénévoles de France Alzheimer ont participé à leur conception et un patient a conçu un outil pédagogique** (maquette et conseils d'usage). Pour 1/3 des programmes, les bénévoles de France Alzheimer participent également à l'**animation des séances collectives.** Depuis 2018, **quelques aidants partenaires intègrent progressivement les équipes éducatives**. Ils apportent leurs témoignages. À ce jour, aucun n'est formé à l'ETP.

Les programmes d'ETP Sclérose En Plaques

(cf. Annexe 8 : Fiches détaillées des programmes ETP Sclérose En Plaques en Occitanie)

Les 4 programmes ETP Sclérose En Plaques sont portés PAR des établissements sanitaires et une association :

- **2 CHU** dont un Centre de Ressources et de Compétences SEP (CRCSEP) et un service de rééducation et de réadaptation fonctionnelle ;
- **1 service de neurologie d'un CH** ;
- **1 association à but non lucratif, le PRRMND**.

La majorité des professionnels qui animent ces programmes sont issus de la neurologie à l'exception du PRRMND. Les programmes sont animés par **des équipes pluridisciplinaires** qui sont souvent constituées d'un neurologue, d'une infirmière, d'une neuropsychologue et d'une assistante sociale puis parfois d'une diététicienne, d'un kinésithérapeute, d'un enseignant aux Activités Physiques Adaptées (E-APA), d'une orthophoniste, d'un ergothérapeute et d'une sophrologue. La diversité de ces intervenants est liée à la richesse des référentiels de compétences du patient et de l'aidant proposés par ces programmes.

Les principaux objectifs des programmes ETP Sclérose En Plaques sont :

- **Aider les patients et les aidants à acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie ;
- **Améliorer leur qualité de vie**.

De manière générale, les participants (aidants et patients) bénéficient d'**une séance individuelle pour le diagnostic éducatif et l'entretien de synthèse**. On constate pour tous les programmes, un nombre de séances collectives mixtes supérieur aux séances dédiées. Quelques programmes proposent aux participants la **possibilité de bénéficier de séances collectives en format individuel**.

Les principales compétences de référence du patient sont :

- Mieux comprendre ma maladie ;
- Gérer mes symptômes / Faire face et décider ;
- Mieux comprendre et gérer mes traitements médicamenteux et non-médicamenteux ;
- Pratiquer une activité physique adaptée régulière ;
- Gérer mes émotions, mon stress ;
- Exprimer mes besoins, mes attentes, mes projets ;
- Mieux communiquer avec mon entourage ;
- Maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs ;
- Vivre au mieux ma vie intime ;
- Gérer mon projet de grossesse ;
- Adapter mon environnement à mon handicap ;
- Maintenir/adapter ma vie professionnelle ;
- Maintenir/retrouver/prendre ma place ;
- Identifier et mobiliser les ressources disponibles ;
- Connaître mes droits, mon parcours de santé.

Les principales compétences de référence de l'aidant sont :

Pour son proche :

- Mieux comprendre la maladie de mon proche ;
- Gérer les symptômes de mon proche, faire face et décider avec lui ;
- Comprendre et aider à gérer les traitements médicamenteux et non-médicamenteux de mon proche ;
- Aider mon proche à pratiquer une activité physique adaptée régulière ;
- Aider mon proche à gérer ses émotions, son stress ;
- Aider mon proche à maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs ;
- Si je suis conjoint, vivre au mieux notre vie intime ;
- Adapter l'environnement au handicap de mon proche ;
- Aider mon proche à maintenir/adapter sa vie professionnelle ;
- Aider mon proche à maintenir/retrouver/prendre sa place ;
- Aider mon proche à gérer son projet de grossesse ;
- Identifier et mobiliser les ressources disponibles ;
- Connaître les droits et le parcours de santé de mon proche ;
- Aider mon proche à exprimer ses besoins, ses attentes et ses projets.

Pour lui-même :

- Prendre conscience de mon statut d'aidant ;
- Exprimer mes besoins, mes attentes, mes projets en tant qu'aidant ;
- Gérer mes émotions, mon stress et mon sommeil en tant qu'aidant ;
- Mieux communiquer avec mon entourage ;
- Connaître mes droits en tant qu'aidant.

Pour le public cible, **les programmes incluent des personnes atteintes d'une SEP quelle que soit la forme**, avec ou sans handicap **et leurs aidants naturels**.

Pour l'ensemble des programmes, **les délégués issus des associations - Ligue contre la SEP, Association Française de la SEP (AFSEP) ou association SEP-AIDE-GARD - ont participé à leur conception**. Pour la majorité des programmes, ils participent également à leur **évaluation** et à l'**animation de séances collectives.** Ils co-animent ou apportent leurs témoignages. A ce jour, la moitié des patients partenaires sont formés à l'ETP.

Les programmes d'ETP Parkinson

(cf. Annexe 9 : Fiches détaillées des programmes ETP Parkinson en Occitanie)

Les 4 programmes ETP Parkinson sont portés par des établissements sanitaires et une association :

- **3 CHU** dont 2 Centres Experts Parkinson (CEP) et un SSR ;
- **1 association à but non lucratif**, le PRRMND.

La majorité des professionnels qui animent ces programmes sont issus de la neurologie à l'exception du PRRMND. Les programmes sont animés par **des équipes pluridisciplinaires** qui sont souvent constituées d'un neurologue, d'une infirmière, d'un kinésithérapeute et d'une psychologue et parfois d'un Médecin Praticien Rééducateur (MPR), d'un E-APA, d'une orthophoniste, d'un ergothérapeute et/ou d'une assistante sociale. La diversité de ces intervenants est liée à la richesse des référentiels de compétences du patient et de l'aidant proposés par les programmes.

Les principaux objectifs des programmes ETP Parkinson pour les **patients** sont :

- Acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie pour permettre le maintien ou l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de son entourage ;
- Mettre en place une gestion optimale de son traitement et de l'hygiène de vie nécessaire à sa maladie ;
- Préserver son autonomie dans son environnement, l'adapter à ses besoins ;
- Réduire ou éviter les situations à risque ; diminuer le nombre de consultations et hospitalisations ;
- Dépister rapidement les risques de ruptures.

Les principaux objectifs des programmes ETP Parkinson pour les **aidants** sont :

- Améliorer la qualité de vie quotidienne des aidants auprès du patient atteint de la maladie de Parkinson par une prise en charge médico-socio-psychologique adaptée au besoin de chacun ;
- Dépister précocement le risque d'épuisement en apportant à l'aidant les réponses utiles à chaque phase de la maladie de Parkinson.

De manière générale, les participants (aidants et patients) bénéficient d'**une séance individuelle pour le diagnostic éducatif et l'entretien de synthèse**. On constate pour tous les programmes, un nombre de séances collectives mixtes supérieur à celui des séances dédiées avec un avantage pour les patients, notamment suivis en SRR. **Trois programmes proposent exclusivement au patient un parcours éducatif d'une durée supérieure à 6 mois**, en intégrant notamment un programme éducatif de renforcement, un suivi individuel trimestriel dans le cadre des consultations ou par téléphone.

Les principales compétences de référence du **patient** sont :

- Mieux comprendre ma maladie ;
- Gérer mes symptômes moteurs et non moteurs ;
- Mieux comprendre mes traitements médicamenteux ;
- Comprendre l'intérêt de la rééducation physique et de l'activité physique adaptée ;
- Comprendre l'intérêt de l'orthophonie ;
- Connaître les techniques de gestion du stress ;
- Connaître les conseils pour améliorer mon sommeil ;
- Savoir prendre mes traitements médicamenteux et non médicamenteux ;
- Prévenir et gérer les effets indésirables ;
- Pratiquer une rééducation physique et/ou une auto-rééducation physique adaptée ;
- Pratiquer une activité physique adaptée ;
- Pratiquer une rééducation orthophonique ;
- Gérer mes émotions et mon stress ;
- Gérer mon sommeil ;
- Prévenir et gérer les facteurs de risques et/ou les situations dites urgentes ;
- Prévenir les chutes et les facteurs de risque de chutes ;
- Savoir anticiper et gérer les situations dites urgentes ;
- Savoir mieux communiquer ;
- Préserver ma vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle ;
- Adapter mon environnement à mes difficultés ;
- Maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs ;
- Mettre en œuvre les adaptations nécessaires pour mon maintien à l'emploi ;
- Vivre au mieux ma vie de couple et familiale ;
- Connaître mon parcours de santé (système de soin, organismes sociaux, démarches...) ;
- Identifier et mobiliser des structures et personnes ressources (associations, réseaux...) ;
- Connaître mes droits et savoir en bénéficier ;
- Exprimer mon vécu, mes besoins, mes attentes, mes projets et savoir les mettre en œuvre.

Les principales compétences de référence de l'aidant sont :

Pour son proche :

- Mieux comprendre la maladie de mon proche ;
- Aider mon proche à gérer ses symptômes moteurs et non moteurs ;
- Mieux comprendre les traitements médicamenteux et non médicamenteux de mon proche ;
- Aider mon proche à prendre ses traitements médicamenteux et non médicamenteux ;
- Aider la prise et l'adhésion aux traitements de mon proche (posologie, horaires...) ;
- Prévenir et gérer les effets indésirables ;
- Savoir anticiper et modifier le traitement de mon proche en fonction des situations ;
- Aider mon proche à préparer sa consultation avec le neurologue ;
- Aider mon proche à la pratique d'une rééducation (physique et/ou orthophonique), d'une activité physique adaptée, à gérer son stress et/ou son sommeil ;
- Aider mon proche à prévenir et gérer les facteurs de risques et/ou les situations dites urgentes ;
- Prévenir les chutes de mon proche et les facteurs de risques ;
- Aider mon proche à mieux communiquer avec son entourage ;
- Adapter l'environnement aux difficultés de mon proche ;
- Aider mon proche à maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs ;
- Aider mon proche à mettre en œuvre les adaptations nécessaires pour son maintien à l'emploi ;
- Connaître le parcours de santé de mon proche (système de soin, organismes sociaux, démarches).

Pour lui-même :

- Prendre conscience de mon statut d'aidant ;
- Aider mon proche et moi en tant qu'aidant à mieux communiquer et éviter l'isolement ;
- Aider mon proche et moi en tant qu'aidant à préserver la vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle ;
- Adapter ma vie professionnelle en tant qu'aidant ;
- Si je suis conjoint, vivre au mieux notre vie de couple et maintenir les liens familiaux ;
- Savoir aider de façon mesurée ;
- Savoir prendre soin de moi et prendre du temps pour moi ;
- Aider mon proche et moi en tant qu'aidant à nous adapter et faire valoir nos droits ;
- Identifier et mobiliser des structures et personnes ressources pour moi et mon proche ;
- Connaître mes droits et ceux de mon proche, savoir en bénéficier ;
- Exprimer mon vécu, mes besoins, mes attentes et mes projets en tant qu'aidant et savoir les mettre en œuvre.

Pour le public cible, les programmes incluent **des patients avec diagnostic posé de maladie de Parkinson idiopathique par un neurologue à tous les stades de la maladie**, vivant à domicile à l'exception des patients aux stades avancés avec troubles cognitifs majeurs et altération des fonctions motrices représentant un frein à la prise en charge. L'entourage peut bénéficier d'un parcours éducatif avec l'accord du patient.

Pour l'implication des patients partenaires, ils sont fortement représentés dans les programmes Parkinson et particulièrement au sein des CEP avec des actions et des réflexions partagées (conception, animation, co-animation, co-construction d'outils pédagogiques et auto-évaluation annuelle). Ces investigations favorisent l'intégration du patient partenaire au sein de l'équipe. L'association France Parkinson est un partenaire privilégié pour l'ensemble des programmes. Elle soutient les actions menées sur le terrain et encourage les bénévoles à coopérer avec les équipes éducatives. Ces patients partenaires ont été fortement représentés lors de rencontres régionales ETP MND Occitanie.

II.1.c Déploiement de deux programmes en proximité

Préambule

Le PRRMND a pour mission d'opérationnaliser en région Occitanie certaines mesures du Plan MND 2014-2019 à partir du diagnostic territorial de santé établi par l'ARS. Dans ce cadre et pour répondre à la mesure 5 du plan, depuis février 2017, le PRRMND déploie deux programmes dans les départements d'Occitanie Ouest.

> **Le programme *ETPARK Occitanie* qui est à destination des patients atteints de la maladie de Parkinson et de leurs proches**. Ce programme correspond à l'externalisation régionale d'une partie de la version collective du programme ETPARK porté par le Centre Expert Parkinson du CHU de Toulouse.

> **Le programme *Les Ateliers de la SEP* qui est à destination des patients atteints de la Sclérose En Plaques et de leurs proches.** Ce programme a été élaboré par le PRRMND (anciennement MIPSEP).

Objectifs principaux du déploiement

- **Lutter contre les disparités géographiques de prise en charge** de la Sclérose En Plaques et de la Maladie de Parkinson en proposant **un programme d'ETP au plus près du domicile des patients et des aidants**.
- **Étendre l'offre d'ETP aux aidants** en leur proposant un programme complet dédié ;
- **Optimiser le parcours de santé** en y associant l'ensemble des acteurs de proximité ;
- **Participer au décloisement des services** en y associant l'ensemble des acteurs de proximité.

Dans ce cadre, l'une des missions du PRRMND est d'accompagner les acteurs de proximité dans la mise en œuvre et la conduite des deux programmes d'ETP sur leurs départements respectifs.

Une démarche a été élaborée par le PRRMND qui assure la mise en place et le suivi des programmes sur chaque territoire :
- Constitution de l'équipe ;
- Formation des professionnels ;
- Coordination ;
- Suivi administratif et gestion financière ;
- Promotion des programmes avec le soutien des acteurs de proximité.

Pour cette mission, le PRRMND met à disposition une équipe de 4 professionnels :
- 1 chargée de mission : 0,5 équivalent temps plein
- 1 finirmière coordinatrice : 1 équivalent temps plein
- 1 Psychologue : 0,2 équivalent temps plein
- 1 assistante administrative : 0.25 équivalent temps plein

L'ouverture d'un site en 8 étapes

1ère étape

Identification des professionnels motivés et formés à l'Éducation Thérapeutique (40h) et/ou disposant des compétences dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et/ou de la Sclérose En Plaques. Lors des premières prises de contacts : présentation du dispositif (publics cibles, objectifs et contenu du programme) ; présentation des services apportés par le PRRMND (description des étapes d'accompagnement, convention, disponibilités attendues, outils et moyens de communication, tarification et modalités de paiement...).

2ème étape

Constitution des équipes pluridisciplinaires dédiées SEP et/ou Parkinson issues du secteur privé, public et associatif impliqués dans les domaines médicaux, sanitaires et médico-sociaux. L'objectif est de concevoir une équipe pluriprofessionnelle riche de compétences et d'expériences à partager au profit des malades et de leurs proches. Les équipes sont composées de salariés hôpital/clinique, association impliquée dans le handicap, des réseaux territoriaux de santé et des libéraux : infirmiers, Enseignant APA, Assistante sociale, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, sophrologue et médecin.

3ème étape

Recherche d'un lieu adapté pour l'animation des séances collectives.

4ème étape

Engagement des équipes – signature d'une convention de prestations de service entre le PRRMND et l'intervenant exerçant en activité libérale ou l'institution pour le salarié. Puis, constitution du dossier administratif des équipes en amont de la formation (certification ETP 40h, diplôme...).

5ème étape

La formation des équipes en 5 modules :

Module n°1 : Formation des professionnels à la pathologie sur site par le PRRMND et présentation des programmes sur une journée.

Module n°2 : Les professionnels sont formés à l'animation des entretiens individuels (diagnostics éducatifs et synthèses) et l'utilisation des systèmes de communication sécurisés sur une ½ journée. L'ensemble des recueils sont partagés sur une plateforme collaborative sécurisée et par l'utilisation de Médimail.

Module n°3 : Formation à l'animation des séances collectives sur plusieurs journées.
- Pour ETPARK Occitanie : 1 x 2 journées de formation au CHU de Toulouse animées par l'équipe ETPARK.
- Pour Les Ateliers de la SEP : 1 x 4 journées de formation sur site animées par l'équipe du PRRMND et intervenants partenaires.

Lors de cette étape, le PRRMND ou l'équipe ETPARK du Centre Expert Parkinson du CHU de Toulouse recrute les patients et aidants, réalise les entretiens individuels et anime chaque atelier sur une demi-journée auprès d'un groupe de patients et d'aidants. A cette occasion, les professionnels relais observent la séance Puis, dans une seconde partie de la journée, ils sont invités à partager leurs impressions et questions relatives à l'animation de la séance.

Module n°4 : En vue de la préparation de l'animation de l'atelier, deux ou trois semaines avant, un temps de reprise est proposé au binôme intervenants dont les objectifs sont : se familiariser avec les outils pédagogiques, s'approprier des différentes étapes de la séance et harmoniser les interventions du binôme. A l'issue de cette formation sur une ½ journée, les professionnels sont plus confiants à l'égard de leur prochaine animation. L'ensemble des frais pédagogiques sont pris en charge par le PRRMND (mise à disposition des outils, des fiches séances...)

Module n°5 : Harmonisation des pratiques et autonomie des professionnels relais.
À cette étape, les professionnels relais animent l'ensemble des séances du programme, le PRRMND les accompagne sur site pour une durée de 12 à 18 mois maximum (3 sessions

complètes). Il leur apporte son appui afin de consolider leurs acquisitions. Les objectifs sont de garantir la qualité du programme dans la durée, l'harmonisation des pratiques et l'autonomie des équipes dans la conduite du programme.

· **Lors de la 1ère session**, les professionnels se concentrent sur la préparation de leur séance et son animation (consignes, étapes d'avancement, posture et positionnement dans le binôme, utilisation des outils d'animations et pédagogiques…). Un retour d'expérience est sollicité en fin d'atelier.

· **Lors de la 2e session**, les professionnels se concentrent sur l'accueil des participants (émargement, étiquettes, échanges pause-café…) et participent davantage à la préparation de la salle et sa fermeture.

· **Lors de la 3e session**, l'équipe du PRRMND observe strictement l'évolution des professionnels tout au long de l'atelier (de sa mise en place à sa fermeture). A l'issue de l'atelier, la référente ETP du PRRMND donne ses impressions, conseils au binôme et répond aux questions éventuelles (animation, logistique, organisation, systèmes de communication, recrutement, financement…).

Tout au long de l'accompagnement, le PRRMND propose également aux professionnels (infirmières et psychologues) qui animent les diagnostics éducatifs et synthèses, des temps d'échange et de partage en individuel via la conférence téléphonique.

6ème étape

La coordination des équipes éducatives

À l'issue des 5 modules de formation, les professionnels sont autonomes. Ils bénéficient d'un interlocutrice unique, l'IDE coordinatrice du PRRMND. Les plannings annuels sont élaborés en amont avec la collaboration des équipes d'ETP et leurs équipes d'encadrement (directions hospitalières, réseaux territoriaux, associations…).

Les équipes sont contactées et informées des étapes (transmission des coordonnées patients et aidants par Médimail, rappel périodes des diagnostics éducatifs et synthèses, dates des ateliers, des réunions pour l'auto-évaluation annuelle, nombre de participants, objectifs personnalisés…) et sont engagées à participer à l'évaluation annuelle du programme coordonnée par le PRRMND.

7ème étape

Création d'un Pôle Partenaires ETP

Dés le début du projet, le PRRMND, l'équipe éducative et les partenaires privilégiés doivent assurer la promotion du programme. Le PRRMND envisage de créer un Pôle Partenaires ETP constitué d'acteurs sensibilisés et engagés. La réussite promotionnelle du programme repose sur ce collectif. Il a deux objectifs majeurs : optimiser le nombre de bénéficiaires dans le temps et développer les partenariats afin de favoriser le parcours éducatif du patient et de l'aidant sur le territoire.

En juin 2019, un 1er Pôle Partenaires ETP a été créé à Tarbes dans les Hautes-Pyrénées pour porter le programme « les Ateliers de la SEP 65 ». Initialement le Pôle Partenaires était représenté par l'équipe éducative, le PRRMND, un neurologue et une neuropsychologue du CH de Tarbes, les directions du réseau territorial ARCADE, de l'APF France Handicap 65 et la représentante départementale de l'AFSEP et ses adhérents.

Les premiers objetifs du Pôle Partenaires ETP 65

• Développer une stratégie de recrutement et de communication : préciser le public, comment communiquer sur son programme, vers quels acteurs s'orienter et comment les sensibiliser
• Développer le réseau Partenaires

Lors d'une seconde réunion fin septembre 2019, un consultant en marketing sociétal expert en ETP est intervenu pour accompagner le Pôle Partenaires à l'élaboration du plan de communication.

Par la suite, l'expert a élaboré avec la collaboration des patients de l'association AFSEP, une plaquette de communication sur le programme « les Ateliers de la SEP 65 ». Elle a été adaptée aux besoins des bénéficiaires et aux données du territoire. À ce jour, des flyers et des affiches sont mises à la disposition de l'équipe éducative et partenaires privilégiés pour diffuser le programme en proximité.

Depuis la création du Pôle Partenaires ETP 65, plusieurs patients et aidants ont bénéficié du programme, les sessions étaient remplies. Cette 1ère expérience a été très positive, elle nécessite d'être développée puis essaimée sur d'autres territoires pour assurer la promotion des programmes.

8ème étape

Déclaration de l'équipe éducative auprès de l'ARS

À l'issue des 18 mois d'accompagnement, une fois que l'équipe est formée et stabilisée, l'ensemble des membres de l'équipe éducative sont déclarés auprès de l'ARS.

Les sites ouverts

Pour le programme ETPARK Occitanie

• **À Ussat-les-Bains, dans un centre de cure thermal situé en Ariège**
- Site actif depuis novembre 2017.
- Équipe d'ETP constituée de 4 professionnels issus du secteur sanitaire et libéral : 1 médecin curiste, 1 coach sportif et 2 IDE libérales
- Forte implication du centre thermal dans la promotion du programme

• **À Montauban dans le Tarn et Garonne, au sein d'une association dite d'entraide**
- Site actif depuis novembre 2017
- Équipe d'ETP constituée de 5 professionnels issus du secteur libéral : 3 IDE libérales, 1 kinésithérapeute libéral et 1 Enseignant APA libéral
- Forte implication de l'Association France Parkinson 82 dans la promotion du programme A

• **À Auch dans le Gers, au sein du Centre Hospitalier du pays d'Auch**
- Site actif depuis mars 2019
- Équipe d'ETP constituée de 5 professionnels issus du secteur libéral : 1 IDE hospitalière, 1 IDE libérale, 1 médecin neurologue, 1 kinésithérapeute libéral et 1 Enseignant APA libérale
- Forte implication de l'IDE libérale et hospitalière dans la promotion du programme

Pour le programme Les Ateliers de la SEP

• **À Auch dans le Gers, au sein du Centre Hospitalier du pays d'Auch**
- Site actif depuis mars 2019

- Équipe ETP pluridisciplinaire constituée de 10 professionnels issus du secteur sanitaire médico-social et libéral : 1 IDE hospitalière, 1 IDE libérale, 1 enseignante APA libérale, 1 ergothérapeute hospitalière, 1 médecin neurologue hospitalier, 1 neuropsychologue hospitalière, 1 sophrologue libérale et 3 assistantes sociales dont 2 AS secteur médico-social et 1 AS hospitalière.
- Forte implication de l'équipe hospitalière dans la promotion du programme.

· **À Tarbes dans les Hautes Pyrénées, au sein de l'association APF France Handicap 65**
- Site actif depuis mars 2019
- Équipe ETP pluridisciplinaire constituée de 10 professionnels issus du secteur sanitaire, associatif et libéral : 2 IDE hospitalières, 1 IDE libérale, 1 enseignant APA hospitalier, 2 ergothérapeutes hospitaliers, 1 médecin rééducateur hospitalier, 1 psychologue secteur associatif, 1 sophrologue libérale et 1 assistante sociale secteur associatif.
- Forte implication du Pôle Partenaires d'ETP dans la promotion du programme.

Les limites du dispositifs

Un financement insuffisant

Le modèle économique retenu pour les programmes repose sur **un parcours éducatif rétribué par l'ARS à hauteur de 250 € par patient et 150 € par aidant**.

Quelle est la condition requise pour rémunérer les intervenants ? (animation des séances collectives, diagnostics éducatifs et synthèses) : **chaque session du programme ETPARK Occitanie doit accueillir un minimum de 6 patients et celui des Ateliers de la SEP, 8 patients** en raison d'un nombre d'ateliers plus important. Si le nombre de patients est insuffisant, la session est annulée. Un aspect regrettable, à la fois pour les inscrits et les éducateurs et leurs équipes d'encadrement qui se sont organisés pour animer la session. Ce qui représente un frein au recrutement de nouveaux bénéficiaires et l'engagement des professionnels dans la durée, si faits répétés.

Le financement est insuffisant à la fois pour former les professionnels à l'ETP cycle 1 (40 heures) si besoin et pour honorer les réunions d'équipe (staffs pluridisciplinaires après les diagnostics éducatifs et les synthèses de fin de programme). **L'absence de temps partagés est un frein** à la cohésion d'équipe, la créativité, l'harmonisation des pratiques et l'accompagnement assuré de chaque bénéficiaire à l'atteinte de son objectif éducatif. Dans la durée, la qualité des programmes est compromise.

Dispositif porté par une structure dédiée

L'équipe ETP du PRRMND est financée intégralement par l'association (2 équivalents temps plein) dont sa mission est de former, coordonner et promouvoir les programmes. Dans les dépenses s'ajoutent les outils pédagogiques mis à disposition des équipes et les actions promotionnelles (flyers...). Le PRRMND est une structure de service public dont la mission principale est de venir en appui aux professionnels du territoire. Ce dispositif peut être porté essentiellement par ce type de structure.

Absentéisme et turnover des professionnels

Le PRRMND est confronté comme n'importe quel type de structure, aux absences (arrêt maladie, congés maternité...) et départs des professionnels (changement de poste, surcharge

d'activités...). Ceci n'est pas sans conséquence sur la coordination et la gestion financière du PRRMND. La formation d'un nouvel éducateur représente un coût supplémentaire pour l'association.

Médecins non formés à l'ETP

Par manque de temps, **les médecins qui participent au programme ne souhaitent pas se former à l'ETP**. De ce fait, leur place au sein du programme est réduite à l'animation d'un Power Point pour présenter la physiopathologie ou répondre aux questions en fin d'atelier sur les traitements par exemple...

Tout professionnel a besoin d'une formation en ETP non seulement pour changer son regard sur la transmission des savoirs et des compétences mais également pour acquérir la posture dite éducative. **Cette absence de formation des médecins est un frein à l'implication médicale à toutes les étapes du programme**, et cela au détriment des bénéficiaires et de l'équipe (présence médicale tout au long de l'atelier, promotion active, pluridisciplinarité partagée au sein de l'équipe...).

Un recrutement difficile la 1ére année

Difficultés des équipes à s'approprier l'offre ETP

L'appropriation dépend de nos représentations, nos valeurs et nos expériences individuelles mais également de la qualité du contexte et du processus d'accompagnement proposé pour acquérir les compétences nécessaires. L'expérience et le vécu collectif contribuent à cette appropriation.

Dans la cadre du dispositif, l'appropriation est difficile pour l'ensemble des équipes de proximité pour plusieurs raisons :

- L'absence de partage dans la construction initiale du programme qui ne favorise pas la dynamique et la cohésion de l'équipe ;

- L'absence de réunions d'équipe en raison des financements insuffisants ;

- Une culture ETP différente en raison d'horizons multiples (hospitaliers, paramédicaux libéraux, médecines parallèles, médico social, social et associatif). C'est une richesse à l'égard des bénéficiaires mais une complexité pour le coordinateur du programme qui doit construire un contexte favorable afin d'optimiser cette complémentarité.

Pour ce type de dispositif, l'appropriation de l'offre d'ETP par les équipes de proximité prend du temps et cela n'est pas sans conséquence sur le recrutement. Certes, les équipes sont motivées mais encore peu impliquées dans la promotion du programme. Il faut attendre la 2e année pour obtenir des résultats probants.

Temps nécessaire pour mettre en place le dispositif

Le dispositif est mis en place en plusieurs étapes : constitution des équipes, formation, contractualisation et promotion du programme (création d'un Réseau Partenaires ETP). Cette mise en place est réalisée en 12 mois. Alors, **le recrutement ne devient efficient qu'à partir de la 2e année d'activité**. **Ce temps d'ingénierie doit être pris en compte par l'ARS et ne devrait pas pénaliser la reconduite du programme**. Après l'expérimentation, les programmes devront respecter la réglementation en vigueur qui est de **25 patients minimum par an** et cela dès la 1ère année pour être autorisés l'année suivante.

II.1.d Évolution des programmes depuis le début de l'expérimentation

Les programmes d'ETP : maladie d'Alzheimer

Préambule

Les formats des parcours plus souples

Il semble important de permettre une souplesse dans la construction des parcours en fonction des situations. Depuis que les équipes ont relancé la « formation des aidants » pour les patients Alzheimer, les aidants s'en saisissent. En effet, en début d'expérimentation, les équipes qui avaient mis en place une formation d'aidants dans la cadre de la mesure 2 du plan Alzheimer (2009-2012) avaient basculé totalement vers le programme d'ETP, ne sachant pas comment combiner les deux dispositifs ou pensant qu'elles n'étaient pas autorisées à la faire. En cours d'expérimentation, elles ont réarticulé les mesures existantes : le programme ETP mixte patient – aidant de l'expérimentation et « La mesure 50 du plan maladies neurodégénératives » (PMND) 2014-2019, qui permet de proposer des actions de soutien psychologique et d'information adaptées aux besoins des aidants. La complémentarité des mesures permet une plus grande souplesse dans le format des parcours.

Les ateliers aidants ont été améliorés par une organisation de séances plus structurées, centrées sur les compétences. **Elles ont une plus-value pour la relation aidant-patient**. La particularité des programmes éducatifs est de pouvoir échanger avec le patient, de mieux connaitre la situation de son point de vue, ses difficultés et ce qu'il aime faire, s'il peut le dire. En fonction de la situation, et parce que l'**offre des établissements s'est réarticulée avec les programmes de formation des aidants**, les dispositifs offrent aujourd'hui une souplesse : l'aidant est orienté vers le programme ou vers la formation des aidants.

Le programme est majoritairement proposé pour les personnes qui sont au domicile ou qui ont pour objectif le maintien à domicile. Ainsi, les programmes s'orientent sur l'attention et la qualité de la relation tout en maintenant des modules sur les ressources et les aides. La formation des aidants est proposée à toute situation et toute population, avec l'intérêt que représente l'hétérogénéité.

Une plus-value des programmes ETP pour les aidants

Les programmes ont permis de faire que les aidants soient écoutés et entendus. Ils posent leurs questions et expriment leurs difficultés, même dans des ateliers qui portent sur la maladie : qu'est-ce qu'ils ont compris et comment ils le vivent, quelle est leur problématique dans la relation d'aidant. Souvent, les aidants ne savent pas ce qu'il se passe dans les consultations mémoire. Le patient est accompagné mais l'aidant ne connaît pas le processus d'accompagnement alors qu'on trouve naturelle sa posture d'aide. **L'ETP peut être un moyen d'aborder la psychologie de l'aidant**, sa posture vis-à-vis de la personne aidée est un moyen pour l'aider à mieux avancer.

Contenu des programmes d'ETP

Le diagnostic éducatif dédié aux patients Alzheimer est un plus

Les programmes sont présentés au binôme, puis chacun est reçu séparément, puis en

binôme ; lors de cette synthèse est décidé un plan d'action. Cela renforce la dynamique du projet partagé aidant-patient. Ces temps de synthèse intègrent l'aidant dans le processus d'accompagnement. Le temps de parole de la personne malade est convoqué dans ce temps dédié, et tout au long du processus d'accompagnement, au fil de l'évolution de la maladie. Ses besoins, sa vision du quotidien sont pris en compte dans son entièreté. Ce temps permet de **prendre en compte la personne à part entière**, alors que les équipes en début d'expérimentation exprimaient des freins à installer ces temps dédiés : quelle utilité compte tenu des difficultés cognitives, on aura du mal à avoir un effet d'apprentissage caractéristique de l'ETP... ? Aujourd'hui, elles sont toutes unanimes à exprimer que **cela a permis de sortir des schémas de soignant médical et de considérer la personne dans son entièreté**.

Cela permet aussi l'accroche pendant le diagnostic éducatif, pour **nouer une relation de confiance avec la personne malade qui va assister aux ateliers** et cela est rassurant aussi pour l'aidant qui sait qu'une relation de qualité s'est nouée. Il est important que le DE ne soit pas mené par des personnes extérieures mais par les soignants animateurs des ateliers. Ils sont ainsi déjà avec une **fonction fil rouge**. On a pu constater que des patients étaient demandeurs du programme ETP parce que le DE avait été pour eux un temps fort et bien vécu et du fait qu'ils reconnaissent les soignants dans d'autres temps d'accueil. L'ETP peut être une amorce pour la suite de l'accompagnement.

Le diagnostic éducatif du patient Alzheimer est une nécessité et doit être aménagé

Au démarrage de l'expérimentation, le DE dédié semblait totalement impossible. Il était profilé a priori sur une durée de 1 heure. Il a finalement été fait par toutes les équipes et semble aujourd'hui nécessaire, mais il a été adapté plutôt sur 30 min et nécessite des adaptations sur sa durée : parfois quelques minutes permettent de recueillir les représentations et les premières idées. **Il semble nécessaire aujourd'hui de maintenir le DE pour créer le premier lien avec le professionnel**, ce qui dédramatise ensuite la relation d'accompagnement ; côté professionnel, il est également nécessaire afin de **mieux comprendre le fonctionnement et les besoins des patients**. Il semblerait que la non réalisation du DE conditionne l'assiduité des patients tout au long du programme.

Des outils ont été adaptés pour faciliter leur expression : des photos de situation dans la vie quotidienne si l'expression n'est pas aisée. Une équipe utilise la déambulation pour faciliter la prise de parole : la soignante emporte dans cette déambulation un grand porte clé (qui symbolise l'accès aux souvenirs) fait d'un nuancier de photos de situations de vie quotidienne qui reprend les 5 thèmes du Diagnostic éducatif. Il peut être papier, accroché à un anneau (ce qui permet d'associer les photos que l'on trouve pertinentes) et il est facile à emporter ou il se présente sous un format numérique sur une tablette connectée. Il s'ouvre comme une plume de paon parce que dans ce lieu il y a des paons dans le jardin. Il permet une adaptation au moment et aux conditions possibles de la prise de parole du patient. Dans le cas d'un patient au stade précoce de la maladie, le professionnel voit le patient puis l'aidant et ensuite un retour commun est fait entre les deux entretiens.

Le principe des ateliers en couple, mixtes ou qui se rejoignent en fin d'atelier

Dans les choix qui ont été faits, ont été privilégiés les ateliers pratiques pour les patients dans lesquels les personnes qui présentent des difficultés puissent y participer, pendant le temps éducatif, et que ces activités puissent être refaites à la maison, soit avec le proche soit avec un autre soignant. Les ateliers pendant lesquels se fait une rencontre accompagnée aidant et patient soit à travers une activité commune, soit parce que les aidants sont témoins d'un autre

comportement du patient, permettent à l'aidant de **se réassurer sur les capacités préservées du patient** et d'avoir la preuve de sa capacité de communication vis-à-vis de l'entourage.

Des ateliers conjoints (patients-aidants) ont été proposés dans certains programmes. Ils sont concrets, portent sur la vie quotidienne comme la chute, l'habitat, l'alimentation ou la réminiscence autour de l'école. **Ces ateliers sont moins formels et sont prétexte à discussion** ; ils font que le patient peut participer et exprimer ses goûts ; « comme ils y arrivent, on a un sentiment de compétences » disent les proches. De plus, les aidants échangent avec les autres aidants, se renforcent et se rassurent sur le questionnement qu'ils ont tous autour des capacités préservées de leur proche et de leur compétence à eux à savoir bien s'en occuper. Si l'atelier n'est pas commun (patients-aidants), un temps dédié est pris pour qu'après l'atelier dédié aux patients, le soignant fasse un retour à l'aidant sur les capacités préservées du patient. Les méthodes pédagogiques employées dans l'atelier (comme mettre une photo de recettes de cuisine) donnent **des pistes d'accompagnement possible à domicile pour relancer des activités en les adaptant**. Les familles sont plus confiantes pour reproduire l'activité à domicile, elles s'en saisissent plus facilement quand les ateliers sont pratiques.

Le fait que le patient soit présent et fasse l'activité permet de repérer ses préférences d'apprentissage (par exemple est ce qu'il va accrocher à des photos ou à une liste de mots pour réaliser une recette de cuisine). Cela est possible sur des ateliers assez longs pour comprendre le processus d'apprentissage du patient. On teste avec lui l'outil qu'il préfère et on peut faire une analyse de ce qui est possible à domicile. **La proposition devient psychopédagogique**. Dans les séances éducatives, la présence des patients a un effet positif dans le groupe. C'est aussi la puissance du groupe que permet l'ETP : des liens s'installent entre les aidants permettant de rompre l'isolement. On recrée du lien avec des pairs.

Des ateliers collectifs pour les patients

On constate que se crée **une dynamique de groupes entre patients en l'absence des aidants**, que le collectif permet de faire connaissance avec d'autres, de se socialiser alors que cette occasion n'existe que peu dans leur quotidien. La perception positive de l'aidant s'en trouve restaurée et crée ainsi un cercle vertueux : **avoir confiance en la capacité de socialisation du patient améliore sa relation à lui** (confiance) et renforce le possible recours aux structures de répit et aux loisirs pour l'aidant. On se rend compte dans les chiffres de l'expérimentation que **l'effectif des patients est resté élevé**. Cela a été rendu possible par l'accessibilité renforcée et par le fait que les aidants ont sans doute apprécié le fait que l'on considère le patient comme une personne. Ils ont ainsi pu apprécier ce type de dispositif qui intègre activement leur proche malade.

L'aménagement de l'atelier dédié au patient

Les durées supportables dépendent de la taille de la salle et des activités proposées. Les activités sont supportables par le patient quand elles sont **proposées sur 45 min** et peuvent s'enchaîner si le scénario pédagogique est rythmé. Il est important de pouvoir accompagner la déambulation du patient dans la salle en lui permettant de marcher par exemple tout en lui donnant une tâche particulière et tout en continuant avec le groupe. Comment intégrer la déambulation ? par exemple si un temps est trop abstrait, les soignants lui conseillent de faire une activité non anxiogène, comme faire la vaisselle, une manière de faire disparaître l'anxiété et de le réintégrer dans le groupe. Le lieu de la séance accueillant les patients est déterminant. Être deux soignants semble également déterminant pour gérer les besoins des patients (déambulation – pause toilette).

Les repas de midi et les temps de pause proposés pendant l'ETP sont estimés fondamentaux et les patients sont mis à égalité en les partageant. Des temps de repas partagé en « finger food » lèvent la gêne et le tabou de la maladie et permettent un temps de plaisir partagé. Ceux qui peuvent mener les séances dans un lieu hors CH en mesurent la plus-value. **Le lieu neutre est plus convivial et non chargé de soin ou d'appréhension**.

Le changement du regard de l'aidant

Les ateliers ont permis **une modification du regard de l'aidant sur son proche**, parce qu'ils ont pu constater qu'il pouvait faire beaucoup de choses sur le moment et s'exprimer. Dans la mesure où cela était la fonction de l'atelier, l'aidant pouvait ne pas se sentir responsable de la situation de communication proposée au patient et pouvait plus librement **constater un mieux-être, une vivacité, des compétences relationnelles qu'il ne lui prêtait plus**. L'atelier dans son organisation permet ce mode d'expression et cette convivialité, alors que dans le quotidien du binôme ces occasions-là n'existent que peu.

Les activités au bénéfice de l'aidant Alzheimer partagées avec les patients ont un intérêt fort sur **le changement de regard sur les capacités du patient**. Les aidants ont eu moins de réticences à mettre en place des ateliers de jour gérés par d'autres soignants. L'objectif a été de **préserver le binôme patient/aidant et qu'il soit bénéfique pour les deux**. L'objectif est de travailler sur l'image positive, sur la notion de plaisir et de participation du patient. Le format a été réduit et reste pertinent en gardant cet objectif.

Les aidants ont exprimé que l'ETP changeait leur regard, ce d'autant qu'ils ont mis en avant que « la maladie ne se voit pas » et que « le malade ne se plaint pas ». Ils signifiaient par là que la maladie d'Alzheimer se traduisant par des comportements et non par des douleurs corporelles et des plaintes relatives à ces douleurs (comme la plupart des maladies), elle était difficile à comprendre comme étant une « maladie ». Ainsi, acquérir des connaissances sur la dégénérescence du cerveau, les a aidés à mieux comprendre que les comportements n'avaient pas que des causes personnelles ou relationnelles. « L'ETP rend cela plus concret, plus accessible » avec des séances qui permettent de comprendre la maladie (comme la séance « Cogni-Mouse » [14]) et de mieux comprendre pourquoi le proche peut réagir de telle façon (« ah je pensais qu'il faisait exprès ! c'est la maladie qui fait que … »). Ils sont en demande devant des situations de changement de comportement du patient, ils disent mieux appréhender un changement de comportement à venir. **La compréhension de la maladie ne vise pas seulement à avoir des connaissances mais à comprendre les comportements incompréhensibles du patient**. La dimension psychosociale se travaille en les aidant à **écouter leurs propres besoins**, à réinvestir des loisirs qu'ils abandonnaient.

Du côté du patient, l'amélioration de l'image constatée séances après séances par les soignants (tenue vestimentaire) serait un indicateur indirect d'évaluation. Du côté des aidants, l'amélioration du sentiment positif vis-à-vis du patient, un recours plus fréquent aux structures de répit et une augmentation ou relance des loisirs seraient des indicateurs d'un meilleur vécu de la maladie, donc de la relation. Ces éléments sont aussi exprimés par le patient prenant conscience des difficultés de ses proches vis-à-vis de sa maladie ; à l'inverse cela peut créer une violence relative à cette prise de conscience pour certains, générant une culpabilité. Il faut ainsi être prêt à absorber les états émotionnels.

Un atelier pour préparer l'aidant à l'institutionnalisation de son proche

Nous avions construit une séance sur le passage en institution mais elle ne s'est pas géné-

14. Voir la description de l'outil Cogni-mouse, partie II.3.b Mise en évidence des productions collectives réalisées par les équipes

ralisée et il nous a semblé qu'elle n'était pas à maintenir forcément parce que le programme a **un effet général de déculpabilisation de l'aidant** et d'acceptation du passage en EPHAD. « Le dossier était peut-être dans le tiroir mais ils ne souhaitaient pas le remplir ; ils se rendent compte qu'ils ne sont pas des monstres à ne plus pouvoir accompagner leur proche ». Cette acception se forge par les apprentissages faits dans chaque atelier et par les échanges de groupes, elle ne nécessite pas un atelier dédié. Quand le programme est combiné avec un témoignage de France ALZHEIMER, les missions proposées par l'association sont perçues comme un relais et cela se construit pendant le programme (même si la co-animation ne se fait pas de façon renforcée).

Évaluations et synthèse

Des évaluations adaptées pour les patients

De la même façon, pour la mise en place du processus d'évaluation, il a été important d'**inventer des supports qui permettent l'expression du patient**. Un support avec les pictogrammes a permis une expression des émotions alors que la dimension cognitive semblait ne pas pouvoir être sollicitée. Il a pu être mis en avant que le patient avait eu **du plaisir en posant l'évaluation dans sa temporalité à lui**, en étant attentif au respect de son intégrité en lui proposant des choses accessibles pour lui.

Le MMS n'est pas forcément un critère mais l'objectif est de créer dans la séance dédiée un groupe dans un même niveau d'interaction. Les acquis du Diagnostic Éducatif sont importants pour créer une dynamique de groupe dans l'animation à la fois sur les centres d'intérêt du patient et de l'aidant. Par exemple, un patient qui a un MMS à O et peu de communication, mais en sachant qu'il aimait la danse, l'intervenant met de la musique avec sa tablette connectée sur le web en continu afin de relancer son attention. Cela implique d'**allier le ludique avec l'ETP** et d'avoir un outil activable en continu (activités flash et/ou mallette d'outils facile à solliciter).

L'impact des programmes est lié à un temps condensé sur lequel on a **un effet d'apprentissage parce que la pédagogie adoptée est active**. De plus dans la mesure où on quitte l'environnement codé de la consultation, les aidants savent qu'ils sont là pour échanger sur des questions qu'ils se posent. Les soignants n'ont pas la blouse, se rendent accessibles et le font dans des salles moins typées « soin » diminuant ainsi l'effet symbolique du lieu.

Une évaluation objective difficile à installer

Nous avons tenté dans l'expérimentation de construire **des critères d'évaluation objectifs des compétences acquises.** Du côté des patients : meilleure compréhension de la pathologie, amélioration de stratégies d'adaptation ; du côté de l'aidant : pertinence de la stratégie mise en place par l'aidant, retentissement positif sur la qualité de vie, augmentation des ressources d'aide et de leur usage, valorisation des capacités restantes du patient, énonciation d'un projet d'activité. **Il a été difficile d'installer des outils objectifs d'évaluation ou de fixer une méthodologie constante** à partir de ces critères pourtant consensuels. Cela est dû à la lourdeur du dispositif qui venait doubler l'effort mis dans l'accompagnement. Évaluer de façon objective reste complexe.

Les synthèses créent l'alliance thérapeutique

Parfois, la synthèse de l'ETP permet la mise en place d'un plan d'actions qui se décline ensuite. Quelques mois après, l'aidant est contacté par l'équipe afin de **mesurer l'avancement du plan d'actions** et comment cela fonctionne. L'aidant prend confiance en les professionnels et cette confiance qui est alors posée **renforce l'alliance thérapeutique**.

Évolutions et perspectives

L'évolution vers les partenaires

(cf. paragraphe spécifique PROMOTION Axe II)

On était centré sur la notion de construire et développer ses programmes pour aller vers l'intégration des partenaires dans les programmes. Cette réflexion n'est pas forcément là au démarrage de la construction des programmes. **L'éducation est un facilitateur d'accompagnement de parcours de vie** et dans un espace intergénérationnel. Avec le collectif, la famille peut prendre le temps de poser des questions, temps qui peut ne pas être pris pendant la consultation.

Le programme en itinérance

Certaines équipes ont proposé le **DE à domicile** : cela permet de connaître l'environnement de vie, les aidants parlent plus facilement, l'expression est libérée et permet de rendre plus clairs les axes de travail à appliquer et de fixer des objectifs auxquels ils n'auraient pas pensé en venant dans l'institution. Être dans son contexte de vie donne d'autres idées aux aidants et aux soignants.

Des sessions sont proposées sur d'autres sites pour permettre d'accéder au programme quand les personnes habitent loin de l'institution. Le réaménagement du programme se porte essentiellement sur les intervenants pour limiter les déplacements et s'ajuster aux besoins des patients. Sur un site, le partenaire est la mairie. Elle prête la salle pour animer les séances et met à disposition les collations. La pause-café et l'accueil répit sont déjà organisés sur place lorsque l'équipe réalise les DE auprès du couple aidant-aidé. À l'occasion, une fois la pause-café terminée, le programme se poursuit dans la même salle.

Des modalités à distance : web atelier et Allo ETP

L'équipe du CH de Montpellier a mis en place **des web ateliers ou des synthèses à distance** (« Allo ETP ») pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade débutant : ils estiment cette pratique très riche car une intimité se créée ; le fait de ne pas se voir fait que les patients et aidants se confient plus facilement. Ils estiment que **cela renforce l'écoute et permet de solutionner les problèmes de transport**. De plus, cette modalité est facilitatrice pour les aidants et propose une adaptation à leurs contraintes.

Le dyade patient/aidant obligatoire à relativiser

L'expérimentation imposait que les dyades ne soient pas rompues pour que le programme soit financé. Simplement, il y a eu des situations où l'aidant n'a pas pu venir parce qu'il ne le pouvait pas ce jour-là, ainsi les équipes ont trouvé des solutions alternatives en lui proposant d'intégrer un autre atelier sur une autre session. Dans ces cas-là, la présence de « son » proche n'est pas garantie, mais les aidants ont exprimé un bénéfice à participer cependant au programme, ne serait-ce que pour **mieux comprendre la maladie et échanger avec d'autres aidants.**

Plus rarement, dans le cas de décès du proche, d'hospitalisation et d'institutionnalisation, les parcours ne pouvaient pas se poursuivre ; cependant quand ils ont pu se poursuivre et ce, plus ou moins facilement, ces temps individuels avec les aidants ont eu du sens. Parfois, ils ont été difficiles à gérer par les équipes, gênées de poursuivre un accompagnement quand un patient était par exemple décédé. Est-ce que ces temps difficiles à gérer peuvent-être pris en compte dans le programme ? Ce changement fort dans le mode de vie de l'aidant qui interrompt sa fonction d'aidant nécessite d'organiser la suite.

Ces motifs relativement exceptionnels, ne remettent pas en cause le programme, mais nécessitent **une souplesse dans l'adaptation**, par **une reconstruction des parcours de chacun,** revus et adaptés en fonction de chaque situation à partir du diagnostic éducatif, voire d'un autre temps de diagnostic éducatif en cours d'accompagnement. Il sera alors nécessaire de penser au maintien de l'octroi du financement aux équipes éducatives, même si la dyade patient-proche ne peut pas être maintenue sur toute la durée du programme.

La notion de programme complet

La question du décompte des patients et aidants ayant terminé le programme s'est posée. **47% des participants n'ont pas terminé les programmes**. Dans l'expérimentation, un programme complet est considéré par l'ARS comme étant constitué d'un DE – programme de 6 heures - synthèse physique en présence. Mais, il est arrivé fréquemment que les programmes ne soient pas complets en raison de **l'aggravation des troubles** rendant impossible l'accès au collectif, l'institutionnalisation de son proche, **le manque de disponibilité de l'aidant** qui devait avoir un congé et qui ne l'a plus, ou quand la séance correspond à un jour où ils ont une activité loisir prévue par eux. De plus, les arrêts de programme viennent de **la difficulté de la garde du proche quand la séance est destinée à l'aidant**.

Nous pouvons évoquer d'autres exemples qui ont conduit les équipes à trouver des solutions adaptatives : quand tous les ateliers n'ont pas été suivis par l'aidant, des entretiens individuels avec l'aidant ont été mis en place pour traiter des questions non abordées (fonction d'atelier éducatif individuel), pendant lequel une synthèse a été faite et pendant lequel il a été évoqué le parcours de l'aidé et cela a pu déboucher, notamment sur des séjours vacances France Alzheimer. On ne peut pasdire que le programme n'est pas terminé, mais qu'il y a un continuum dans son parcours malgré ces changements. Le fait qu'il ne termine pas peut même être un indicateur d'effet du changement. L'effet gratuit renforce peut-être l'absence aux séances même si, bien sûr, la prise en charge reste nécessaire. Les problèmes d'accessibilité via les transports peuvent être aussi la cause.

L'ARS Occitanie avait posé dans l'expérimentation la même règle que celle qui est posée à tous les programmes d'ETP régionaux, soit de **financer les programmes quand ils sont complets** et terminés, la fin étant marquée par un entretien individuel de bilan. Or, pour les soignants éducateurs, un programme complet se définit par **l'atteinte du ou des objectifs éducatifs du patient ou de l'aidant**, qu'ils aient suivi intégralement ou pas le programme. Par exemple, quand un aidant est contraint d'interrompre son programme, et que son objectif éducatif est de se faire aider au quotidien, si cette action voit le jour avec l'aide d'un partenaire relais, l'équipe considère que le programme est fini. Par ailleurs, les équipes ont imaginé que les séances éducatives pourraient se poursuivre en individuel, par téléphone ou en présentiel, animées par l'équipe éducative auprès de l'aidant sans son proche, pour faciliter le suivi. Ces pratiques ont été imaginées par les soignants en cours d'expérimentation, elles sont restées timides, les équipes ne sachant pas trop si elles pouvaient se généraliser, au niveau organisationnel, légal et financier. Il semble que ce soit une piste d'adaptation intéressante à développer.

Les programmes d'ETP : maladie de Parkinson et Sclérose En Plaques

Des contenus de programmes d'ETP en constante évolution

Les programmes d'ETP sur la SEP et la maladie de Parkinson en Occitanie se sont développés depuis 2016, avec des parcours éducatifs complets pour les patients ainsi que pour les aidants.

Diagnostic éducatif ou bilan d'éducation partagé différencié pour le patient et l'aidant, selon le stade d'évolution dans la maladie

Le Diagnostic Éducatif (DE) ou Bilan d'Éducation Partagé (BEP) se fait en général **en présentiel**, souvent avec un temps seul et séparé avec le patient et avec l'aidant, parfois les deux ensembles. Il semble y avoir un avantage à ce qu'il y ait un temps seul pour chacun d'eux, et un temps commun, de façon à rester personnalisé et à partager le maximum d'informations et de ressentis.

Dans certains programmes, le guide d'entretien du DE/BEP est décliné selon l'avancée dans la maladie. Ainsi, dans la maladie de Parkinson au CHU de Montpellier, il y a **3 parcours éducatifs différenciés**, un pour le patient jeune peu évolué, un pour le patient en cours d'évolution et un pour le patient en fin d'évolution, en gériatrie. À chaque fois, ce guide d'entretien est également différencié pour les aidants puisque leur rôle est différent selon l'avancée dans la maladie. Ceci se retrouve aussi dans certains programmes pour la SEP, soit sans troubles moteurs ou sensitifs gênants, soit avec handicap. Ce temps initial de recueil des besoins se fait en général en présentiel, mais parfois également par téléphone du fait des difficultés d'accessibilité.

Les ateliers collectifs majoritaires, sans oublier l'individuel : les compétences psychosociales davantage abordées

Les programmes sont constitués d'entretiens individuels et collectifs. Dans le cadre de cette expérimentation ETP MND, **un accent particulier a été mis sur les ateliers collectifs**. Aussi, la totalité des programmes propose le type de rencontres collectives, même si un programme privilégie encore des parcours éducatifs principalement en individuel (Centre expert, CHU de Toulouse). Un **référentiel de compétences spécifique aux 2 maladies**, SEP et PK, a été conçu en 2018 pour les patients et les aidants (cf. Annexes 10,11).

Dans le cadre du collectif, les ateliers sont souvent réunis en une ou deux journées entières, pour permettre aux patients de limiter leur déplacement et d'augmenter l'accessibilité, qui est souvent défaillante en matière d'ETP. Parfois, des ateliers thématiques complémentaires sont proposés, à des dates différentes, sur des demi-journées. Parmi les difficultés, on notera l'acquisition de compétences à animer un groupe, et la difficulté d'organisation, notamment en termes de recrutement et de gestion de rendez-vous et de salle. Ces entretiens éducatifs se font généralement en consultations externes, mais parfois en hospitalisation, notamment en hospitalisation de jour. Pour le PRRMND (31), existent des activités éducatives extrahospitalières. Nous reproduisons ci-dessous les thèmes les plus fréquents dans les 2 pathologies, avec quelques thèmes optionnels proposés dans certains programmes.

Maladie de Parkinson

Les thèmes principaux sont les suivants :

- Connaissance de la maladie
- Connaissance des traitements
- Les symptômes les plus gênants
- Les troubles de la déglutition

- Mise en place d'activités physiques adaptées
- Être aidé par les proches
- L'expression sur la maladie
- Expressions entre aidants

Certaines équipes offrent d'autres types d'ateliers :

- L'auto-rééducation
- Gestion de la fatigue, des troubles de la posture
- Préparer une consultation médicale
- Voix, parole et communication
- Gestion du stress
- Travail et maladie de Parkinson
- Rencontre avec des représentants d'associations partenaires

Sclérose En Plaques

Les thèmes principaux sont les suivants :

- Connaissance de la maladie, les poussées
- Connaissance des traitements, de poussée et de fond
- Apprentissage à l'auto-injection
- Gestion des émotions, du stress
- Gestion de la fatigue
- Activité physique
- SEP et insertion sociale
- Prendre soin de soi autrement
- Gestion de la douleur
- Expressions des aidants sur leur vécu, communiquer avec son proche

Certaines équipes offrent d'autres types d'ateliers :

- Expliquer la maladie à ses enfants
- Identifier et mobiliser les personnes ressources et savoir les impliquer
- Comment retrouver un confort digestif
- Alimentation et SEP, gestion des repas sous corticoïdes
- Vie intime et SEP
- La mémoire dans la SEP
- SEP et tabac

On note une évolution sur les 4 dernières années. Pour la Maladie de Parkinson, une meilleure prise en compte de l'aidant et de sa psychologie, création ou accentuation d'ateliers sur l'activité physique. Pour la SEP, la création de nouveaux ateliers notamment sur les aspects psychosociaux.

La proportion des aidants par rapport au patients est moindre qu'attendue : elle est d'environ 3 patients pour 1 aidant pour la SEP, et de 2 patients pour 1 aidant pour le PK. Concernant la SEP, cela peut s'expliquer de différentes façons : aidants plus jeunes, donc moins disponibles en raison de leur activité professionnelle, patients peut être davantage célibataires. Concernant le PK, notamment si le patient est jeune, l'aidant peut également être encore en activité professionnelle, donc non disponible. Notons que les horaires proposés des ateliers collectifs sont en journée, hors weekend.

La durée du parcours éducatif d'au moins 8 heures pour les patients et les aidants, s'étale en

général de quelques mois, jusqu'à 1 an. Pour des patients qui reviennent peu du fait d'une faible évolutivité de leur maladie, le parcours éducatif peut durer jusqu'à 2 ans.

Synthèse de fin de programme : une opportunité pour le patient/aidant de faire le point

L'évaluation de fin de programme ou synthèse suit la même philosophie mais elle se fait plus fréquemment par téléphone qu'en présentiel, du fait des difficultés d'organisation et du retour du patient à l'hôpital spécifiquement pour cet échange. En effet, il n'est pas toujours facile de faire coïncider une consultation médicale et ce temps d'évaluation.

Dans ce cadre et en se basant sur le référentiel de compétences susmentionné, nous avons co-construit **une grille d'évaluation des compétences acquises pour chacune de ces 2 maladies** (cf. Annexes 12, 13)**.** Plusieurs équipes se sont appropriées cette grille, mais elle s'avère un peu trop lourde pour une utilisation dans le quotidien, où le temps manque souvent. Pour pallier cela, plusieurs d'entre elles envoient le questionnaire au préalable aux patients et aux aidants pour renseignement. Parfois, **des équipes l'ont simplifié, et d'autres ont préféré ne pas l'utiliser en faveur d'autres supports qu'ils ont créés**. Toujours est-il que la construction de ces grilles et la possibilité de les utiliser a engendré dans les équipes une plus grande maturité et conscience vis-à-vis de l'importance de ce temps d'évaluation. Le patient trouve très souvent un grand avantage à faire un tel point d'étape.

Des outils pédagogiques et d'évaluation diversifiés, crées par les équipes

Dans le cadre de cette expérimentation, un travail collaboratif a été réalisé à partir de 2018 pour **recenser les outils pédagogiques et d'évaluation déjà utilisés par les équipes**, les mettre en commun et en faire la promotion collective**. Treize outils** constituent ainsi la « mallette de la brousse ». Une exploration approfondie sur chacun d'eux a été proposée à l'occasion des différentes réunions de suivi.

Certaines équipes se sont appropriées des outils créés par d'autres. Il en est ainsi de photolangage, bulles de la relation, des cartes COMETE, d'un Trivial Pursuit SEP, de la météo des émotions, de la roue de l'aide… **La perspective de disposer d'une mallette pédagogique construite en tant que telle, rencontre un grand intérêt** de la part des équipes.

Sur le plan de l'évaluation, certains de ces outils pédagogiques peuvent parfois aider à l'évaluation, comme par exemple les bulles de la relation. Pour la SEP, les outils d'évaluation comme SEPscopie et l'échelle de qualité de vie SEP59 sont parfois utilisés. Dans certains endroits, des quizz ont également été créés.

Des équipes pluridisciplinaires et collaboratives

Enrichissement, au fil des années, de la pluridisciplinarité et de la formation

Les équipes porteuses de ces projets sont pluridisciplinaires et sont constituées de médecin, d'infirmières, de neuropsychologues, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, de psychologues, d'assistantes sociales, parfois d'animateurs sportifs ou de sophrologues. On constate **un agrandissement des équipes éducatives au fil du temps** vers toutes ces spécialités, avec **des formations de base en ETP systématiques**. Dans certaines équipes, des professionnels augmentent le niveau de leur compétence en suivant **un DU en ETP**, ce qui paraît très profitable pour la dynamique collective. Les équipes se plaignent d'un turn-over parfois important, qui nécessite l'accueil de nouveaux professionnels et la formation systématique en ETP.

Collaboration naissante et dynamique avec des patients et aidants partenaires

Au début de l'expérimentation, peu de sites travaillaient avec des patients ou aidants partenaires. Puis petit à petit, **une grande partie d'entre elles a sollicité des patients ou des aidants, pour devenir partenaires dans le cadre de leur programme ETP**. Dans la plupart des cas, un ou deux patients ont accepté. Ceci a été beaucoup plus difficile pour les aidants pour ces deux maladies, car d'une part, ils sont bien accaparés par l'aide qu'ils procurent à leur proche, et d'autre part, ils sont souvent jeunes et en activité professionnelle, et donc peu disponibles.

Lorsqu'il y a partenariat, la ou les personnes concernées se voit proposer **une formation de base de 40 heures, ou la participation à un DU** par exemple, comme celui de l'Université de Montpellier Nîmes sur le partenariat patient-soignant. **Ces patients partenaires amènent manifestement une énergie nouvelle dans les équipes,** et leur apport est très significatif. Par contre, leur inclusion dans l'équipe n'est pas toujours aisée et demande **une appropriation mutuelle** ainsi qu'un peu de temps. Les équipes gagnent également à être sensibilisées voir formées à ce partenariat nouveau.

Une coordination de l'offre éducative essentielle en interne et en externe

L'offre éducative est naturellement proposée aux patients suivis dans les services hospitaliers concernés, et s'étend très fréquemment sur tout le département, parfois sur 2 voire 3 départements limitrophes, ou encore sur le Groupement Hospitalier de Territoire (GHT).

La coordination interne est essentielle, basée sur un bon leadership du coordinateur. On observe fréquemment que cette coordination se fait **en binôme ou en trinôme**, et qu'à côté du coordinateur, existe de façon plus ou moins implicite, un/des co-responsables. En effet, coordonner un programme n'est pas simple et demande du temps et des aides. Dans plusieurs programmes, **des réunions sont organisées pour discuter de l'évolution du programme ou des parcours éducatifs de certains patients ou aidants**. Ces réunions sont parfois étendues à tout le pôle de neurologie, permettant **des rencontres entre programmes**, mais ceci reste rare. Également, il existe dans certains endroits **des temps de formation communs avec remise à niveau en neurologie, et/ou en ETP**.

Un partage des données éducatives est la plupart du temps possible via un outil informatique inséré dans le DMP de l'établissement de santé. Ces questionnaires ETP existent pour les patients, et dans certains endroits également pour les aidants.

En terme de coordination externe, **les liens se font par des lettres en fin de programme**, et parfois au décours du DE/ BEP. Ces lettres sont souvent données aux patients et aux aidants, et, dans la mesure où le patient l'accepte, **également envoyées au médecin traitant et/ou au neurologue** qui suit la personne.

Nécessité d'une promotion renforcée des programmes d'ETP

(cf. Axe II Promotion de l'offre d'ETP MND en Occitanie)

Très tôt, il est apparu que les équipes manquaient de compétences à faire valoir et faire connaître leur programme. Des difficultés à recruter des participants dans les ateliers collectifs en sont le miroir. Ainsi, un gros effort a été réalisé à partir de 2019 pour **promouvoir l'offre éducative**, qui s'avère très peu visible et connue aux yeux patients, des aidants et des professionnels.

Un travail sur une stratégie de communication et des supports à type de flyers et d'affiches a été effectué. Fin 2019, toutes les équipes ont en leur possession des outils, et certaines ont développé une véritable stratégie de communication pour améliorer le

recrutement des patients et aidants. Dans certains cas, des films vidéos promotionnels ont été réalisés, qui sont disponibles sur YouTube.

Un lien étroit avec les associations de malades est en général établi de façon à ce qu'elles puissent, d'une part collaborer au programme, et d'autre part, s'en faire l'écho vis-à-vis des adhérents. C'est le cas entre autres, de l'association France Parkinson, ou de celle de la Ligue contre la SEP, l'AFSEP, déclinées dans chaque département.

D'autre part, les programmes sont présentés en détail sur le site **mon-etp.fr**, soutenu par l'ARS Occitanie.

Financement de l'ETP

De réels efforts notamment pour les aidants, mais un faible retour vers les équipes

Les équipes apprécient de bénéficier d'**un financement spécifique pour les parcours éducatifs pour les patients mais également pour les aidants**. Également, qu'il n'y ait pas le seuil minimal de 25 patients/aidants par an, car les programmes, très souvent basés principalement sur le collectif, ont peine à atteindre des chiffres de file active éducative supérieurs à 25.

Aussi, **être financé même pour une petite file active éducative est important pour les équipes en termes de rétribution et de reconnaissance** pour ce gros effort éducatif. Mais les retours vers les équipes en termes de moyens humains et matériels sont faibles.

Perspectives

Mutualisation des ateliers : une opportunité d'efficience difficile à mettre en place

La question de la **mutualisation des ateliers éducatifs collectifs** s'est naturellement posée pour optimiser l'efficience du processus. En effet, les unités de soins s'occupant de ces 3 pathologies sont en général regroupées dans un ou deux pôles, neuroscience et/ou gériatrie selon les lieux. De ce fait, **les équipes de soins se connaissent, et parfois certains soignants ont des actions éducatives au sein de 2 des 3 pathologies**. Également, les difficultés liées au manque de temps et de moyens, récurrentes en ETP, rendaient logique cette même question de la mutualisation.

Cette réflexion a débuté en 2018, surtout en Occitanie Est, et les premières réflexions faites au cours de réunions d'accompagnement en sous-région Est et Ouest, ou en régional à Carcassonne, ont abouti au fait qu'il était possible théoriquement de mutualiser pour des patients non ou peu atteints sur le plan cognitif, à savoir ceux malades de Sclérose En Plaques ou de maladie de Parkinson au début, ou des patients plus atteints sur ce plan, comme des malades atteints de maladie de Parkinson avancée ou de la maladie d'Alzheimer débutante. Pour les aidants, on pouvait penser qu'une mutualisation des ateliers sur les 3 pathologies pouvait être réalisée, en tous les cas concernant les malades de Parkinson et Alzheimer.

Il a été proposé en 2019 aux équipes de penser à mettre en place de tels atelier, mais rapidement, elles se sont heurtées à des difficultés, liés à l'**hétérogénéité trop grande des publics ou à des difficultés d'organisation**. Aussi, l'idée de mutualisation n'a pas été expérimentée plus avant, ni pour des patients atteints des trois pathologies neurodégénératives, ni pour des aidants.

Pourtant, on peut imaginer en guise de perspective, la réalisation de tels ateliers, au moins pour les aidants, quitte à différencier les aidants de patients peu atteints, comme dans le cas de la Sclérose En Plaques ou d'un Parkinson débutant, et des patients plus lourdement handicapés, soit sur le plan cognitif et ou moteur, surtout pour les maladies d'Alzheimer et de Parkinson, ou

des cas de Sclérose En Plaques très avancés. Il peut également être envisagé de mutualiser des séances portant sur la santé, la fragilité de l'aidant, l'estime de soi, l'adaptation du logement...

Outils numériques : des aides intéressantes à intégrer dans les parcours

À la fin de l'année 2019, **une réflexion sur l'utilisation du numérique** a été proposée aux équipes. Une recherche systématique de tous les outils numériques existant a eu lieu, sur les sites internet informatifs, les MOOC, les *serious games*, des objets connectés et autres.

L'une des grandes limites de la structuration de l'éducation thérapeutique en France est son accessibilité. Celle-ci concerne plus encore les ateliers collectifs que les temps éducatifs individuels. Les difficultés d'accessibilité s'entendent en termes de lieu de vie à distance de l'hôpital, suite à un probléme de transport, ou d'indisponibilité du fait de l'immobilisation par une maladie, ou de la maladie d'un proche, ou d'autres situations, comme la gestion d'un enfant en bas âge ou d'une activité professionnelle.

Aussi, **les soignants tentent d'organiser les parcours éducatifs, en lien avec les soins dont bénéficient les patients, accompagnés des aidants**. Mais cette organisation demande du temps et de la disponibilité des soignants éducateurs pour les animer. D'autre part, trouver une salle où faire ces ateliers est souvent compliqué dans certains endroits.

Toujours est-il que **pratiquer l'éducation thérapeutique à distance via le web, notamment en collectif, s'avère intéressant**. Il se trouve qu'à Montpellier, **une expérience de web ateliers à distance** est en cours depuis 2014, gérée par le docteur Sylvie Fabre[15] (cf. Annexe 14). Sa présence en tant que vacataire à l'UTEP a permis **un transfert de compétence aisé** et l'UTEP propose depuis mai 2019 **des formations d'une journée à la création et l'animation de web ateliers** à distance. Cinq groupes de 15 à 20 personnes ont déjà bénéficié de cette formation.

Dans le cadre de l'expérimentation des maladies neurodégénératives, un tel processus a été proposé. Il s'avère potentiellement très intéressant, en raison d'une part des handicaps moteurs que peuvent vivre des patients atteints de l'une de ces trois maladies, et d'autre part des difficultés des aidants - notamment ceux en activité professionnelle -, en terme de disponibilité, surtout dans le cadre de la Sclérose En Plaques et de la maladie de Parkinson débutante.

Une présentation sur ce thème a eu lieu lors de la réunion régionale de Carcassonne de décembre 2019. Cependant, malgré l'intérêt de certains, aucune concrétisation n'a pu encore aboutir.

Parallèlement, il se trouve que **l'épidémie à COVID-19 fait porter un éclairage nouveau sur ce processus éducatif à distance**. En raison de cette situation nouvelle, l'UTEP du CHU de Montpellier a rapidement mis en place tout début avril 2020, un parcours éducatif par le web en lien avec cette épidémie (cf. Annexe 15). **Cela démontre la faisabilité de ce type de web ateliers et leur intérêt**, et cette expérience pourrait être facilement transposable dans le domaine des maladies neurodégénératives.

15. Fabre S, Lamour E, Nadal N, Pers YM. La télémédecine au service de l'éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde. Santé Education. 2016 ;26(3).

La promotion du partenariat de soin avec les patients

Une expérimentation engagée dans le partenariat de soin avec les patients

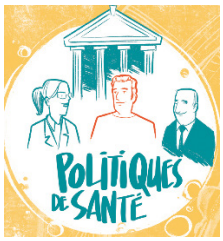
Le partenariat de soin avec les patients [16] c'est :

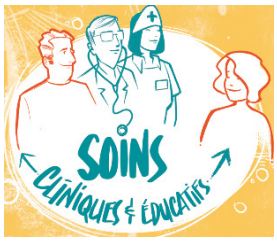
> Agir pour le bien-être physique, mental et social de chacun,
> En reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé,
> Par la co-construction, co-décision et la co-mise en œuvre des **projets de santé de chacun et de tous.**

Le partenariat se concrétise par la collaboration entre un/des patients/proches aidants et un/des professionnel(s) du système de santé, dans :

> **La dimension individuelle** : relation soignant – soigné - proche aidant

> **Une dimension collective** :





Le partenariat de soin avec les patients, des mots pour se comprendre

• **Savoirs expérientiels :** Ensemble des savoirs et connaissances issu de l'expérience du vécu avec la maladie.

• **Proche aidant :** En accompagnant et partageant le vécu du malade au quotidien, en disposant de son propre vécu de la maladie, le proche aidant acquiert des savoirs expérientiels. Au même titre que ceux des patients, ces savoirs sont autant à considérer.

• **Patient partenaire :** Personne en capacité, au fur et à mesure de son parcours de vie avec la maladie, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe de soins. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins qui lui sont proposés. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie[17] [18] (dimension individuelle du partenariat en santé).

16. Méthodologie : Synthèse réalisée à partir des travaux des groupes de travail « Culture Partagée », « Communication », « Formation/Professionnalisation », « Dynamiques représentationnelles » issus du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS Occitanie) et des sept réunions « Culture Partagée » organisées en juin 2019 réunissant près de 400 personnes (professionnels du système de santé, patients, membres d'associations de patients, représentant d'usagers).

17. Direction collaboration et partenariat patient, Université de Montréal. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat en santé et services sociaux. Montréal : bibliothèque et archives nationales du Québec ; 2016.

18. Michel, P., et al. (2019). Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, Volume 68, Issue 1, Février 2020, Pages 51-56

· **Patient partenaire ressource** (dimension collective du partenariat) : Patient partenaire, ayant développé des compétences supplémentaires. Il contribue :

- Dans les soins cliniques et éducatifs (Éducation Thérapeutique du Patient notamment), à l'**amélioration de la qualité de l'interaction patients-professionnels** du système de santé, afin d'agir pour le bien être du patient et/ou du proche aidant au niveau individuel et collectif par **le partage de ses savoirs expérientiels et la promotion du partenariat**.

- Au sein de la gouvernance de l'établissement de santé, à la **réflexion sur les orientations stratégiques** ainsi qu'à leurs **processus décisionnels** et de **transformation organisationnelle**. Dans le champ de la qualité des soins, à l'évaluation et à l'amélioration des processus et outils de gestion des structures de santé pour **favoriser la qualité et l'efficacité des soins**.

Évolution du partenariat de soin avec les patients au cours de l'expérimentation

Au niveau du retour d'expérience de l'expérimentation

Non présents au début de l'expérimentation, une quinzaine de patients/aidants partenaires ressources ont progressivement pris part aux travaux de l'expérimentation :

> **Septembre 2018 :** organisation par le PRRMND d'une réunion téléphonique avec des patients/aidants partenaires ressources.

> **Décembre 2018 :** participation des patients et aidants partenaires ressources à la 2e rencontre régionale à des ateliers spécifiques sans la présence des professionnels de santé.

> **1er trimestre 2019 :** des groupes de travail exclusivement composés de patients/aidants partenaires ont été organisés sur Toulouse, Montpellier et Tarbes.

> **Juin et décembre 2019 :** participation avec les professionnels de santé aux plénières et aux ateliers lors des 3e et 4e rencontres régionales.

Ces patients aidants partenaires/ressources, pour certains formés à l'ETP, ont participé activement à la co-construction :

· des référentiels de compétences patients et aidants,
· des grilles d'évaluation de fin de programme,
· des supports de communication,
· des formes d'accessibilité aux programmes possibles,
· des recommandations de l'expérimentation.

Au niveau des programmes ETP

Progressivement, les équipes ETP ont intégré des patients et aidants partenaires ressources.

Ces patients et aidants partenaires ressources peuvent participer à la conception, l'animation (en co-animation ou pour témoigner du vécu avec la maladie), l'évaluation et à la promotion du programme.

Certains ont également pu co-construire des outils pédagogiques.

Les patients et aidants partenaires ressources sont devenus l'un des leviers majeurs de l'expérimentation :

> **Pour faire évoluer les formats et les thématiques abordées** lors des séances éducatives ;

> **Pour être plus proche des besoins** des patients et des aidants. Au fur et à mesure de l'expérimentation, les compétences psychosociales ont été plus abordées par les équipes ;

> **Pour faire évoluer la nature des échanges** lors des séances (pair-aidance) ;

> **Pour favoriser la compréhension** des équipes au vécu de la maladie, des patients et des aidants aux propositions des professionnels de santé (intelligibilité) ;

> **Pour favoriser le recrutement des patients et aidants** (co-construction des supports de communication) ;

> **Pour faire évoluer les pratiques** des professionnels de santé et notamment la posture éducative (cf. partie II.3.c Mise en évidence de l'évolution des pratiques professionnelles des équipes ETP MND en Occitanie)).

II.1.e Montée en charge des programmes

L'activité des programmes conformes au cahier des charges ETP MND a vraiment commencé en 2017 pour la 1ère vague, et 2018 pour la seconde.

2019 et 2020 sont plus significatives : en effet toutes les équipes ont démarré leur programme et ont bénéficié de la dynamique du retour d'expériences et de la formation action « Communication », permettant d'améliorer le recrutement.

Sclérose En Plaques

- En 2017, activité de 3 équipes : 65 patients / 15 aidants.
- En 2018, activité de 4 équipes 67 patients / 25 aidants.
- En 2019, activité de 4 équipes 115 patients / 14 aidants.

> Nette augmentation du nombre de patients.
Le nombre d'aidants reste faible : 8 patients pour 1 aidant.

Maladie de Parkinson

- En 2017, activité de 3 équipes : 51 patients / 24 aidants.
- En 2018, activité de 4 équipes 106 patients / 43 aidants.
- En 2019, activité de 4 équipes 142 patients / 43 aidants.

> Très forte dynamique pour cette pathologie, nette progression du nombre de patients. Le nombre d'aidants inclus est plus élevé que pour la SEP : 3 patients pour 1 aidant.

Maladie d'Alzheimer

- En 2017, activité de 5 équipes : 74 patients / 98 aidants.
- En 2018, activité de 8 équipes 138 patients / 152 aidants.
- En 2019, activité de 8 équipes 159 patients / 187 aidants.

> Nette progression du nombre de patients et d'aidants dans les mêmes proportions : 1,2 aidant pour 1 patient.

A ce stade nous pouvons observer :

> **Une réelle dynamique de cette expérimentation entre les activités 2017 & 2019**
+ 61 % pour les programmes SEP,
+ 147 % pour les programmes Parkinson,
+ 101 % pour les programmes Alzheimer ;

> Ces résultats très positifs masquent des disparités de progression pour certains programmes ;

> Les aidants participent moins aux programmes SEP qu'à ceux de Parkinson ;

> Un rapport aidants/patients qui tend à s'équilibrer pour les programmes Alzheimer, témoignant des efforts des équipes pour adapter leur programme aux besoins des patients atteints d'une maladie Alzheimer ou apparentée.

II.1.f Résultats d'une enquête d'impact menée auprès des bénéficiaires

Objectif de l'enquête

L'objectif est de mesurer l'impact d'un programme ETP MND sur les patients et les aidants qui en ont bénéficié en Occitanie.

Les objectifs opérationnels sont les suivants :

- Mesurer les modifications engendrées pour le bénéficiaire par le processus éducatif, dans la gestion de la maladie au quotidien et à domicile 6 mois à 1 an après la fin du suivi du programme ;
- Évaluer la pertinence des programmes d'ETP-MND pour les bénéficiaires ; l'enquête vérifie que les programmes répondent bien à leurs attentes pour s'assurer du bienfait apporté dans leur vie quotidienne avec la maladie ;
- Valoriser l'expérimentation des équipes.

Méthodologie

Type d'étude

Nous avons réalisé une étude observationnelle, rétrospective, réalisée en région, par un auto-questionnaire en ligne auprès de patients ainsi que de leurs aidants ayant bénéficié d'un programme d'ETP. Cette étude apporte des données quantitatives et qualitatives. Pour mener le projet, le PRRMND a sollicité une enquêtrice encadrée par l'UTEP 34.

Population ciblée

Critères d'inclusion

- Patients adultes atteints par la maladie d'Alzheimer, la Sclérose En Plaques ou Parkinson ;
- Aidants adultes ayant un proche atteint par la maladie d'Alzheimer, la Sclérose En Plaques ou Parkinson

Critères d'exclusion

- Questionnaire incomplet
- Questionnaire non retourné
- Questionnaire rendu hors délai

Recrutement

Afin de favoriser le recrutement, l'enquête a été présentée le 12 décembre 2019 à Carcassonne, à l'occasion de la 4ème réunion Régionale, aux différentes équipes éducatives concernées :

- **Présentation des objectifs et de la méthodologie choisie** ;

- **Présentation des deux questionnaires** (Patient/Aidant) ;

- **Format de l'envoi :** format numérique et format papier si besoin (dans ce cas, remise d'enveloppes préaffranchies à l'adresse du PRRMND aux équipes éducatives pour le retour des réponses) ;

- **Date de clôture de l'enquête**.

Il a été demandé à chaque équipe de repérer les patients et aidants ayant fini leur programme dans la période de fin 2018 à 2019.

Contenu des questionnaires

Les deux auto-questionnaires patients et aidants sont anonymisés et ne sont pas liés.

Questionnaire patient *(cf. Annexe 16)* ***:***

L'auto-questionnaire est composé de **23 questions visant à évaluer l'impact du programme d'ETP sur la vie quotidienne du patient avec sa maladie**. Pour le patient rencontrant des difficultés de remplissage, le recours à l'aidant habituel est proposé afin d'obtenir des informations fiables. Il permet l'exploration de plusieurs champs :

- Les connaissances et compétences apportées sur leur maladie ;
- La qualité de la relation avec les équipes éducatives ;
- Le quotidien suite au programme d'ETP ;
- Les ressentis et perceptions suite au programme ;
- L'impact sur le vécu de la maladie.
- Commentaires à apporter sur le programme suivi

Questionnaire aidant *(cf.Annexe 17)* ***:***

L'auto-questionnaire est composé de **35 questions visant à évaluer l'impact du programme d'ETP sur leur qualité de vie au quotidien avec la maladie de leur proche**. Il permet l'exploitation de plusieurs champs :

- Les connaissances et compétences sur la maladie du proche ;
- Qualité des relations avec les professionnels de santé ;
- Le quotidien du proche suite au programme d'ETP ;
- Le quotidien de l'aidant suite au programme d'ETP ;
- Les changements concernant le proche ;
- Les ressentis et perceptions ;
- L'impact sur le vécu de la maladie ;
- Commentaires à apporter sur le programme suivi.

Chaque champ est exploré au moyen d'une question pour laquelle sont proposées 5 réponses. Dans l'échelle des réponses, les 4 premières évaluent l'accord par ordre décroissant : ***Totalement, En grande partie, Un peu ou Pas du tout***. La dernière proposition, ***Ne sais pas***, permet au bénéficiaire de répondre même s'il n'a pas d'avis particulier à formuler.

Pour finir, un espace d'expression ***Commentaires*** en fin de questionnairepermet au bénéficiaire de manifester son ressenti et/ou son point de vue.

Envoi de l'auto-questionnaire

La période retenue de la fin de programme pour les patients et les aidants se situe entre juillet 2018 et septembre 2019 (soit une évaluation de 6 à 15 mois après la fin du programme).
Les auto-questionnaires numérisés ont été déposés sur un serveur sécurisé afin de faciliter leur transmission et l'extraction des données. Les bénéficiaires sont recensés par les équipes éducatives qui transmettent l'information et le lien aux personnes, celles-ci peuvent ensuite participer pour accéder au questionnaire en ligne. Dans ce cadre, l'anonymat est respecté à la fois pour les personnes interrogées et les équipes qui recensent. Si l'équipe souhaite envoyer des questionnaires papiers, une enveloppe retour est associée et les données sont saisies par l'enquêtrice dédiée à cette tâche.

Participation et présentation des résultats

D'une façon générale, nous présenterons les résultats de cette étude en cumulant les 2 items similaires « totalement » et « en grande partie », et « un peu » et « pas du tout ». Le « je ne sais pas » est traité séparément s'il est supérieur à 10%, ou assimilé à « un peu » et « pas du tout » si inférieur à 10%.

Par simplification de langage, nous nommerons Patient ou Aidant Alzheimer, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leur aidant. Nous ferons de même pour les patients et aidants Parkinson et SEP. Les graphiques indexés (qui incluent tableaux et figures) sont présentés en annexe.

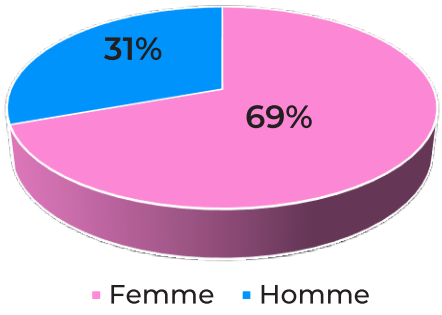
La population étudiée correspond à **288 bénéficiaires (Patients et Aidants confondus) à savoir 167 patients concernés par l'une des 3 pathologies et 121 aidants** ayant tous terminé le programme d'ETP entre le 1er juillet 2018 et le 30 septembre 2019. Nous enregistrons une participation de **42% pour les patients et 48% pour les aidants** sur le 3ème trimestre 2019. Sur les 288 réponses obtenues, les résultats sont autant homogènes que représentatifs sur les 17 programmes.

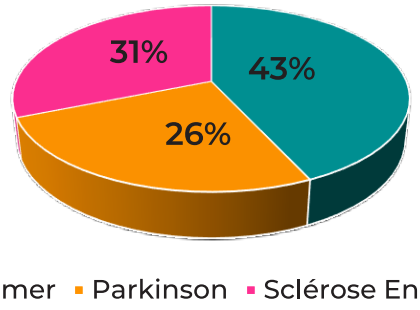
Résultats de l'enquête patients

Sexe et effectifs

167 patients intègrent l'analyse des données. Majoritairement représentés par un total de **116 femmes (69%) et 51 hommes (31%)**.

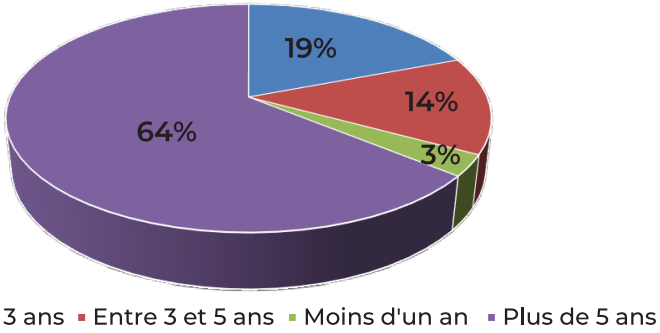
Les effectifs par pathologie sont répartis comme suit :
- 43% des patients touchés par la maladie d'Alzheimer, soit 72 patients ;
- 26% par la maladie de Parkinson, soit 43 patients ;
- 31% par la Sclérose En Plaques, soit 52 patients ;





Ancienneté de la maladie

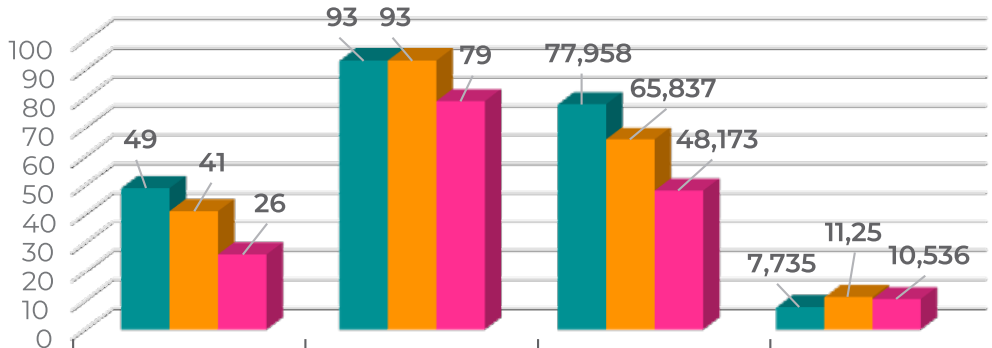
64% des patients ont une ancienneté dans la maladie de plus de 5 ans. L'ensemble du graphique montre bien que les participants ont du recul sur leur maladie puisque seulement 3% de patients ont moins d'un an d'antériorité médicale.



L'âge des patients par pathologie

La moyenne d'âge des patients concernés par l'enquête, par pathologie :

- Alzheimer : la moyenne est de 77,96 ans avec un écart-type de 7,74 [49 ans - 93 ans] ;
- Parkinson : la moyenne est de 65,84 ans avec un écart-type de 11,25 [41 ans - 93 ans] ;
- Sclérose En Plaques : la moyenne est de 48,17 ans avec un écart-type de 10,54 [26 ans - 79 ans]



	Moins âgé	Plus âgé	Moyenne d'âge	Écart-type (n-1)
Alzheimer	49	93	77,958	7,735
Parkinson	41	93	65,837	11,25
SEP	26	79	48,173	10,536

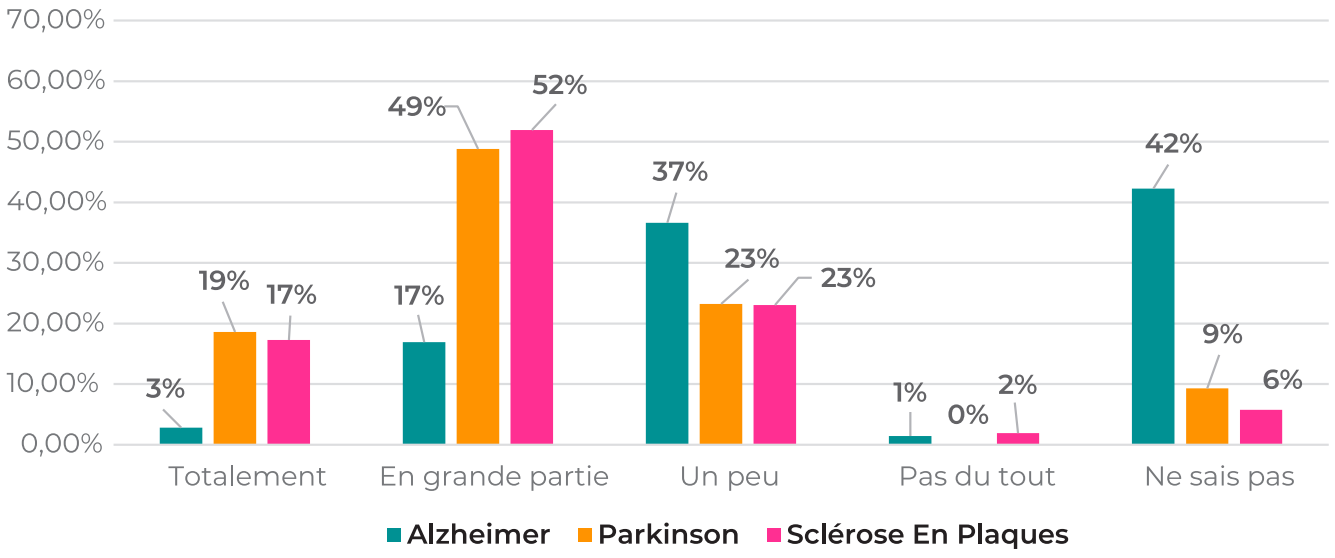
Alzheimer Parkinson Sclérose En Plaques

Évaluation de la qualité de vie des patients suite au programme d'ETP

Dans 52 questionnaires (50 patients atteints par la maladie d'Alzheimer et 2 patients par la Maladie de Parkinson), les répondants ont coché la case « je ne sais pas », soit 70% du total. Nous en tiendrons compte dans la présentation des résultats. Globalement, **le programme améliore la vie avec la maladie** des patients atteints par ces pathologies dans les proportions suivantes :

- **Maladie de Parkinson : 68% des patients** (avec 9% de « je ne sais pas »)
- **Sclérose en Plaques : 69% des patients** (avec 6% de « je ne sais pas »)

Globalement, pensez-vous que le programme vous a permis de mieux vivre au quotidien avec votre maladie ?



Les connaissances et compétences apportées sur la maladie

Patients Alzheimer

Nous distinguons les patients selon leur stade évolutif dans la maladie :

Patients Alzheimer débutants (cf. Annexe 18, graphique 1)
Notons tout d'abord qu'un peu plus de la moitié des patients ont répondu « Je ne sais pas » sur les connaissances et compétences apportées sur la maladie. En intégrant cette réponse « je ne sais pas », un tiers des patients disent avoir une meilleure compréhension de leur maladie suite au programme d'ETP, moins d'un tiers, les connaissances acquises ont facilité la gestion de leur maladie au quotidien et un quart des patients disent avoir acquis des connaissances et compétences sur l'ensemble des thérapeutiques existantes pour leur maladie (traitement médicamenteux et thérapies non médicamenteuse). Parmi les patients sachant répondre, trois quarts disent avoir acquis des connaissances sur leur maladie, deux tiers sur leur traitement et un peu plus de la moitié sur les traitements en général sur cette maladie.

Patients Alzheimer avancés (cf. Annexe 18, graphique 2)
Trois quarts des patients Alzheimer à un stade avancé n'a donné pour seul jugement « Je ne sais pas » à l'ensemble des réponses sur les connaissances et compétences apportées sur leur maladie.Patients Parkinson et patients SEP (cf. annexe 18, graphiques 3 et 4) Pour les deux pathologies, les apprentissages sont majeurs : trois quarts des patients ont acquis une meilleure compréhension de leur maladie et autour des deux tiers, le programme a facilité la gestion au quotidien.

Patients Parkinson et patients SEP (cf. Annexe 18, graphiques 3 et 4)

Pour les deux pathologies, les apprentissages sont majeurs : trois quarts des patients ont acquis une meilleure compréhension de leur maladie et pour autour des deux tiers, le programme a facilité la gestion au quotidien.

Les connaissances et compétences apportées sur votre maladie vous ont-elles aidé ?

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Disent mieux comprendre leur maladie	Alzheimer débutants	23%	9%	5%	4%	**59%**
	Alzheimer avancés	2%	4%	12%	6%	**76%**
	Parkinson	21%	**51%**	19%	0%	9%
	SEP	29%	**48%**	13%	4%	6%
Disent faciliter la gestion de leur maladie dans leur quotidien	Alzheimer débutants	14%	14%	9%	4%	**59%**
	Alzheimer avancés	2%	6%	12%	6%	**74%**
	Parkinson	9%	**51%**	21%	7%	12%
	SEP	15%	**52%**	23%	2%	8%
Disent avoir acquis des connais-sances et compétences sur l'ensemble des thérapeutiques existantes pour leur maladie	Alzheimer débutants	18%	5%	14%	4%	**59%**
	Alzheimer avancés	6%	2%	8%	8%	**76%**
	Parkinson	21%	**44%**	26%	2%	7%
	SEP	27%	**38%**	27%	2%	6%

Le quotidien du patient suite au programme d'ETP

Patients Alzheimer

Sur l'ensemble des questions sur le vécu au quotidien des patients Alzheimer, les patients au stade débutant (cf. Annexe 19, graphique 5), cochent la case **« Je ne sais pas »** dans la moitié des cas, et pour les patients au stade avancé (cf. Annexe 19, graphique 6), dans trois quarts des cas.

Sur ceux au stade débutant et qui ont pu répondre réellement (hors « je ne sais pas »), le taux de patients disant avoir mis en place des changements sont :

- Pour deux tiers d'entre eux, sur la vie sociale ;
- Pour la moitié d'entre eux, sur l'activité physique, le sommeil et s'accorder du temps ;
- Pour un quart à un tiers d'entre eux, sur leur environnement, leur alimentation, leur gestion du stress et la sollicitation de personnes ressources.

Au stade avancé, qui ont pu réellement répondre :

- Presque la moitié disent avoir amélioré leur vie sociale ;
- Un quart ont amélioré leur stress et sommeil ou ont sollicité une personne ressource ;
- Un cinquième ou moins, a amélioré leur activité physique, leur environnement ou leur alimentation.

Patients Parkinson

En intégrant les réponses « je ne sais pas » (autour de 10% globalement), le taux de personnes disant avoir mis en place des changements sont :

- Autour de la moitié d'entre elles, sur leur environnement, l'alimentation, la gestion du stress, l'activité physique et s'accorder du temps ;
- Pour un quart d'entre elles, sur la gestion du sommeil et la vie sociale ;
- Pour un cinquième, sur la sollicitation de personnes ressources.

Patients SEP

En intégrant les réponses « je ne sais pas » (entre 3 et 15% selon les questions), le taux de personnes disant avoir mis en place des changements sont :

- Autour de la moitié d'entre elles, sur leur environnement, l'alimentation, la gestion du stress, le sommeil, l'activité physique ;
- Autour du tiers d'entre elles, sur le fait de s'accorder du temps, la vie sociale et la sollicitation de personnes ressources.

À ce jour, avez-vous pu mettre en place des changements vous concernant ?

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Pour leur environment habituel	Alzheimer débutants	5%	9%	9%	13%	**64%**
	Alzheimer avancés	0%	4%	2%	16%	**78%**
	Parkinson	5%	**37%**	35%	12%	11%
	SEP	12%	**36%**	27%	21%	3%
Ont amélioré leur mode alimentaire	Alzheimer débutants	5%	9%	14%	13%	**59%**
	Alzheimer avancés	2%	2%	4%	14%	**78%**
	Parkinson	5%	**42%**	21%	21%	11%
	SEP	17%	**27%**	25%	25%	6%
Ont amélioré leur gestion du stress	Alzheimer débutants	4%	5%	23%	4%	**64%**
	Alzheimer avancés	2%	4%	8%	6%	**80%**
	Parkinson	7%	**49%**	21%	16%	7%
	SEP	17%	**38%**	23%	15%	7%
Ont amélioré leur qualité de sommeil	Alzheimer débutants	9%	14%	9%	9%	**59%**
	Alzheimer avancés	4%	10%	6%	4%	**76%**
	Parkinson	2%	21%	**49%**	23%	5%
	SEP	12%	31%	**33%**	15%	9%
Ont mis en place une activité physique	Alzheimer débutants	9%	9%	9%	14%	**59%**
	Alzheimer avancés	2%	2%	8%	14%	**74%**
	Parkinson	14%	**40%**	28%	7%	11%
	SEP	10%	**37%**	33%	8%	12%
S'accordent plus de temps	Alzheimer débutants	14%	5%	13%	9%	**59%**
	Alzheimer avancés	2%	0%	12%	6%	**80%**
	Parkinson	7%	**35%**	33%	14%	11%
	SEP	17%	**29%**	**29%**	13%	12%
Ont amélioré leur vie sociale	Alzheimer débutants	14%	14%	9%	4%	**59%**
	Alzheimer avancés	2%	8%	4%	8%	**78%**
	Parkinson	2%	26%	30%	**33%**	9%
	SEP	15%	**27%**	25%	17%	16%
Ont sollicité des personnes ressources	Alzheimer débutants	9%	4%	14%	9%	**64%**
	Alzheimer avancés	2%	4%	4%	10%	**80%**
	Parkinson	2%	16%	28%	**44%**	10%
	SEP	8%	23%	19%	**35%**	15%

La qualité de la relation avec l'équipe de soin

Patients Alzheimer

Respectivement, autour des deux tiers des patients débutant une maladie d'Alzheimer et trois quarts de ceux évolués n'ont pas su répondre aux questions.

Dans l'ensemble, un tiers des patients Alzheimer débutants disent que la qualité relationnelle avec l'équipe éducative s'est améliorée après le programme (cf. Annexe 20, graphique 9) tout

en soulignant que cette relation était bonne avant. En ne considérant que les personnes ayant pu vraiment répondre aux questions, 100% signalent une amélioration et presque tous (89%) que cette relation était bonne avant.

Pour les patients Alzheimer avancés, seulement un cinquième de l'ensemble dit avoir une relation améliorée après le programme, et la même proportion signale une relation bonne auparavant. Si l'on ne considère que ceux ayant pu répondre, les deux tiers disent avoir vu leur relation s'améliorer, et que celle-ci était déjà bonne avant (cf. Annnexe 20, graphique 10).

Patients Parkinson

Un cinquième des patients n'a pas su répondre à ces deux questions. Dans l'ensemble, les deux tiers déclarent que leur relation s'est améliorée du fait du programme et les trois quarts signalent qu'elle était déjà bonne avant. En retirant les patients n'ayant pas su répondre, on atteint respectivement des proportions élevées de trois quart et neuf dixième.

Patients SEP

Presque un quart des patients n'a pas su répondre à la première question, un dixième à la seconde. Dans l'ensemble, la moitié des patients dit que la relation s'est améliorée, et deux tiers, qu'elle était déjà bonne avant. En ne prenant que les personnes ayant su répondre, les taux sont élevés, de l'ordre respectivement et 80 et 90% (cf. Annexe 20, graphiques 11 et 12).

L'évaluation de la qualité relationnelle avec l'équipe éducative

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Disent que si la relation avec les différents médecins et soi-gnants n'était pas parfaite, main-tenant celle-ci s'est améliorée	Alzheimer débutants	23%	9%	0%	0%	**68%**
	Alzheimer avancés	10%	4%	4%	2%	**80%**
	Parkinson	**30%**	**30%**	14%	5%	21%
	SEP	**46%**	23%	4%	6%	21%
Disent avoir toujours de bonnes relations avec l'équipe éducative suite au programme d'ETP	Alzheimer débutants	23%	9%	4%	0%	**64%**
	Alzheimer avancés	8%	8%	4%	4%	**76%**
	Parkinson	**56%**	19%	9%	0%	16%
	SEP	**62%**	19%	10%	2%	7%

Les ressentis et perceptions suite au programme

Les thèmes abordés étaient larges : autonomie, sérénité, perception de l'avenir, confiance en soi, image/estime de soi, compétence à gérer sa maladie, capacité à parler de sa maladie, relation à l'aidant.

Patients Alzheimer

Respectivement, autour des deux tiers des patients débutant une maladie d'Alzheimer et trois quarts de ceux évolués n'ont pas su répondre aux questions.

Patients Alzheimer débutants

Entre un cinquième et un quart des patients répondent positivement aux différents items. Si l'on ne considère que les patients ayant su répondre, environ la moitié des patients signale une amélioration sur tous les items, sauf pour l'image et l'estime de soi qui ne s'améliorent que pour un tiers d'entre eux (cf. Annexe 21, graphique 13).

Patients Alzheimer avancés

Dans l'ensemble, moins de 10% des patients signalent une amélioration sur l'ensemble des items. Si l'on ne considère que les patients ayant su répondre, la moitié disent que leur autonomie et leur relation avec leur aidant s'est améliorée. Un tiers dit que sa confiance en soi et sa capacité à parler est bonne. Environ un quart signale des réponses positives sur les thèmes de la sérénité, la perception de l'avenir, l'image et estime de soi, la compétence à gérer sa maladie et la capacité à parler de sa maladie (cf. Annexe 21, graphique 14).

Patient Parkinson

Moins de 10% disent ne pas savoir répondre, sauf un quart pour la relation à leur aidant. Sur l'ensemble des patients, trois quarts des patients disent que leurs compétences à gérer la maladie se sont améliorées. Environ la moitié déclare une amélioration sur tous les items sauf pour la perception de l'avenir qui ne s'éclaircit que pour un tiers des cas. Pour le dernier item sur la relation à l'aidant, où un quart déclare ne pas savoir répondre, si l'on ne considère que ceux ayant répondu, les trois quarts disent mieux parler de leur maladie à leur entourage et avoir une meilleure relation avec leur aidant (cf. Annexe 21, graphique 15).

Patients SEP

Dans trois quarts des cas, les patients parlent plus facilement de leur maladie. Deux tiers des patients disent avoir amélioré leur autonomie, leur sérénité, leur vision positive de l'avenir, Dans la moitié des cas, l'image de soi est améliorée. Concernant la relation à l'aidant, un tiers indique ne pas savoir répondre, et la moitié considère qu'elle est améliorée. Si l'on ne prend que ceux qui ont réellement répondu, les trois quarts disent que cette relation s'est améliorée (cf. Annexe 21, graphique 16).

L'évaluation d'une situation vécue par les patients

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Disent se sentir plus autonome dans leur quotidien	Alzheimer débutants	9%	14%	9%	9%	**59%**
	Alzheimer avancés	6%	6%	4%	8%	**76%**
	Parkinson	19%	**35%**	21%	19%	6%
	SEP	27%	**40%**	19%	6%	8%
Vivent avec sérénité leur maladie	Alzheimer débutants	9%	9%	18%	5%	**59%**
	Alzheimer avancés	2%	4%	10%	6%	**78%**
	Parkinson	12%	**42%**	19%	21%	6%
	SEP	23%	**33%**	25%	10%	9%
Ont une meilleure perception de l'avenir	Alzheimer débutants	9%	14%	9%	4%	**64%**
	Alzheimer avancés	4%	2%	6%	10%	**78%**
	Parkinson	9%	26%	**35%**	21%	9%
	SEP	23%	**42%**	19%	6%	10%
Ont plus confiance en eux, et en leurs capacités pour gérer leur maladie au quotidien	Alzheimer débutants	5%	14%	9%	9%	**63%**
	Alzheimer avancés	0%	8%	6%	6%	**80%**
	Parkinson	16%	**37%**	30%	12%	5%
	SEP	**33%**	29%	25%	8%	5%

Ont une meilleure image / estime d'eux	Alzheimer débutants	5%	9%	14%	9%	**63%**
	Alzheimer avancés	2%	2%	8%	10%	**78%**
	Parkinson	16%	**26%**	23%	23%	12%
	SEP	23%	**35%**	21%	12%	9%
Se sentent plus compétent pour gérer leur maladie	Alzheimer débutants	5%	9%	14%	4%	**68%**
	Alzheimer avancés	2%	2%	6%	4%	**86%**
	Parkinson	19%	**42%**	23%	7%	9%
	SEP	27%	**40%**	17%	2%	14%
Parlent plus facilement de leur maladie à leurs proches	Alzheimer débutants	18%	5%	0%	14%	**63%**
	Alzheimer avancés	0%	6%	6%	6%	**82%**
	Parkinson	**30%**	23%	23%	16%	8%
	SEP	**46%**	27%	12%	4%	11%
Ont une meilleure relation avec leur proche aidant	Alzheimer débutants	9%	14%	5%	9%	**63%**
	Alzheimer avancés	6%	4%	6%	2%	**82%**
	Parkinson	**35%**	19%	19%	2%	25%
	SEP	**31%**	23%	10%	6%	30%

Analyse des commentaires apportés par les patients

L'analyse des commentaires formulés par les patients permet de classer, en quatre grands thèmes, les réflexions générales consécutives à cette enquête. Entre parenthèses, nous précisons le nombre de patients qui ont formulé le commentaire.

Les difficultés identifiées par les patients vis-à-vis du programme suivi

- Éloignement géographique : l'absence de transport et le manque de programmes à proximité du domicile (2) ;
- Manque de temps dédié aux équipes pour proposer davantage d'ateliers ;
- Trop d'ateliers basés sur l'auto-soins ;
- Adhésion au programme plus compliquée si déni de la maladie ou acceptation difficile.

Les points forts identifiés par les patients

Au niveau du programme d'ETP

- La qualité des programmes qualifiés d'instructifs, enrichissants, intéressants, réconfortants, stimulants et facilitants la prise de parole (24) ;
- Meilleure compréhension de la maladie et des soins apportés (10) ;
- Rencontrer ses pairs (4) ;
- Ateliers adaptés à leurs besoins du quotidien (3) ;
- À recommander à tous.

Au niveau de l'équipe éducative

- Bienveillance (8) ;
- Écoute (7) ;
- Clarté des informations, excellents conseils (7) ;
- Professionnalisme (6) ;
- Compétences (5) ;
- Proximité de l'équipe (3) ;
- Compréhensive (3) ;
- Aucun jugement (2) ;

- Investie (2) ;
- Disponibilité (2) ;
- Accueil ;
- Attentive aux besoins des patients ;
- Ne parle jamais négativement de la maladie ;
- Bien formées et très compétentes concernant les thérapies et les aides possibles pour faciliter le quotidien.

Les bénéfices du programme identifiés par les patients

Au niveau du quotidien

- Comprendre l'évolution de la maladie et sa gestion pour la vivre au quotidien (5) ;
- Le programme offre une multitude de clés pour apprendre à connaître l'ensemble des thérapeutiques existantes afin de les mettre en pratique (2) ;
- Préserver son autonomie grâce au programme pour rester plus longtemps chez soi ;
- Meilleure connaissance de soi ce qui permet une adhésion à de nouvelles approches suite au programme.

Au niveau psychologique

- Climat de confiance rapidement installé (3) ;
- Le partage avec ses pairs (3) ;
- Être épaulé (2) ; - Soutenu et guidé (2) ;
- Sensation d'être enfin compris et pris en charge (2)
- Meilleure gestion de mon stress (2) ;
- Changement de regard sur la maladie grâce au programme ;
- Belle expérience humaine ;
- Grande satisfaction ;
- Entouré, ne plus être seul face à la maladie ;
- Plus à l'écoute de mes douleurs et ressentis ;
- Ressorti plus confiant de cette expérience.

Les améliorations souhaitées par les patients

- Donner la possibilité de refaire le programme en fonction de l'évolution de la maladie (4) ;
- Proposer le programme d'ETP au moment du diagnostic (3) ;
- Un programme d'ETP devrait être obligatoire après la stabilisation de la maladie ;
- Programme d'ETP à étendre sur le territoire ;
- Ouverture sur des thérapies améliorant le confort des malades serait profitable, notamment ce qui touche à la gestion des émotions (sophrologie, relaxation, méditation, groupe de parole...) ;
- Un accompagnement sur l'estime de soi et l'image de soi (bouleversé par la maladie qui est souvent difficile à accepter) ;
- Apprentissage de mobilité comme par exemple, Feldenkrais, danse, serious games...

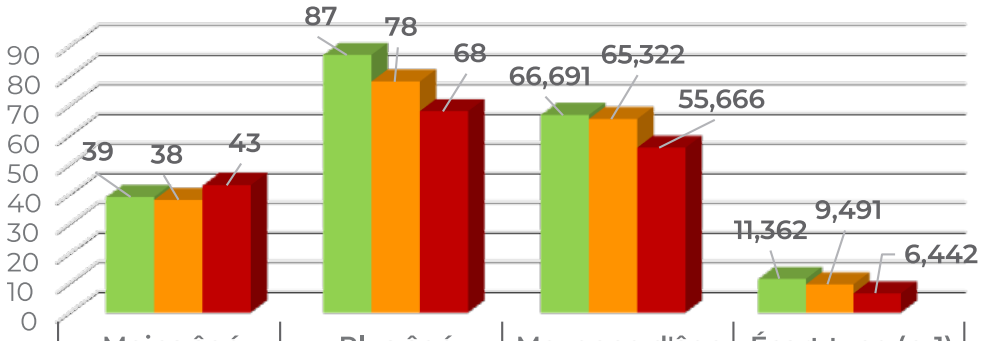
Résultats de l'enquête aidants

Sexe et effectifs

121 aidants intègrent l'analyse des données avec sensiblement plus de femmes que d'hommes. Au total **68 femmes (56,20%) et 53 hommes (43,80%).**

L'âge des patients par pathologie

La moyenne d'âge des aidants par pathologie et quel que soit le sexe :
- Alzheimer : la moyenne est de 66,69 avec un écart-type de 11,36 [39 - 87 ans] ;
- Parkinson : la moyenne est de 65,32 avec un écart-type de 9,49 [38 - 78 ans] ;
- Sclérose en Plaques : la moyenne est de 55,67 avec un écart-type de 6,44 [43 - 68 ans].



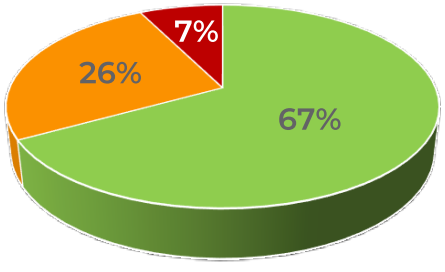
	Moins âgé	Plus âgé	Moyenne d'âge	Écart type (n-1)
Alzheimer	39	87	66,691	11,362
Parkinson	38	78	65,322	9,491
SEP	43	68	55,666	6,442

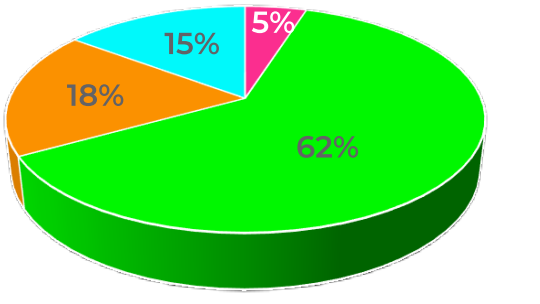
Alzheimer Parkinson Sclérose En Plaques

Globalement, la population des répondants présente une relative sous-représentation des moins de 40 ans et une sur-représentation au-delà de 60 ans.

La répartition entre la pathologie du patient et le lien de l'aidant

Deux tiers des patients sont atteints de la maladie d'Alzheimer, un quart Du Parkinson et 7% de la SEP. L'aidant en lien avec le patient est, pour 62% des cas, le conjoint, 18% un enfant, 15% un parent et 5% un membre de la fratrie ou un(e) ami(e).

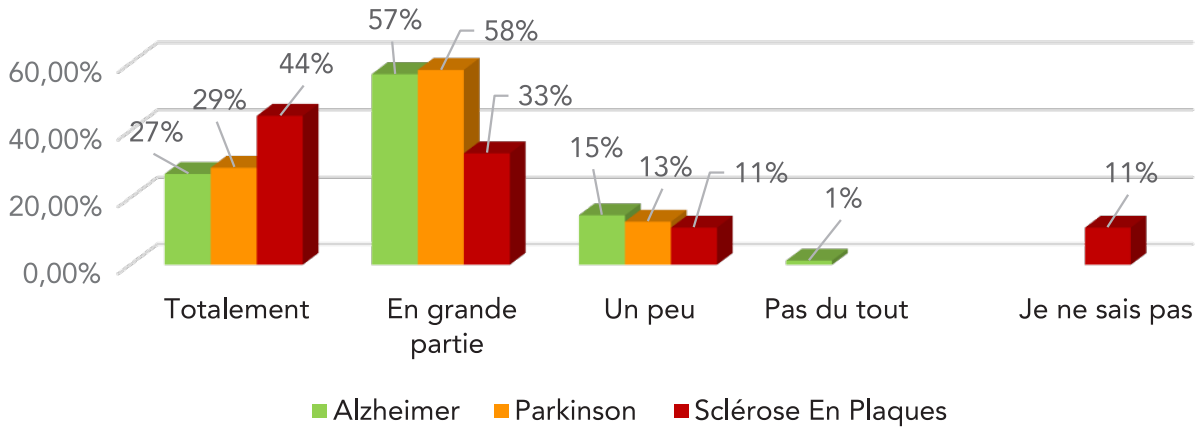




L'impact du programme sur la compréhension de la maladie de leur proche

Dans l'ensemble, plus des trois quarts des aidants disent mieux comprendre la maladie de leur proche après le programme (un peu plus pour l'Alzheimer et le Parkinson que pour la SEP). Un dixième des personnes ne sait pas répondre.

Globalement, pensez-vous que le programme vous a permis de mieux comprendre la maladie de votre proche ?



Les connaissances et compétences apportées à l'aidant sur la maladie de son proche

Aidant de patient Alzheimer

Les deux tiers des aidants disent mieux comprendre la maladie et les traitements de leur proche. La moitié déclare être plus efficace dans leur aide à leur proche et mieux connaître globalement les traitements de la maladie (cf. Annexe 22, graphique 17).

Aidant de patient Parkinson

Les trois quarts des aidants répondent positivement aux 4 items (cf. annexe 22, graphique 18).

Aidant de patient SEP

Symétriquement à la maladie d'Alzheimer, les deux tiers des aidants disent mieux comprendre la maladie et les traitements de leur proche et la moitié déclare être plus efficace dans l'aide apportée à son proche et mieux connaître globalement les traitements de la maladie (cf. Annexe 22, graphique 19).

Les connaissances et compétences apportées aux aidants au sein des différents programmes

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Disent mieux comprendre la maladie de leur proche	Alzheimer débutants	23%	**47%**	24%	4%	2%
	Parkinson	30%	**61%**	9%	0%	0%
	SEP	33%	**34%**	33%	0%	0%
Se disent plus efficaces dans l'aide apportée à leur proche au quotidien	Alzheimer débutants	17%	**42%**	33%	6%	2%
	Parkinson	16%	**61%**	19%	4%	0%
	SEP	22%	22%	**56%**	0%	0%
Déclarent mieux connaître et comprendre les thérapeutiques existantes pour sa prise en charge	Alzheimer débutants	22%	**43%**	25%	5%	5%
	Parkinson	29%	**48%**	20%	3%	0%
	SEP	33%	**44%**	23%	0%	0%
Disent avoir acquis des connais-sances et compétences sur les thérapeutiques existantes pour sa prise en charge	Alzheimer débutants	14%	35%	**37%**	9%	5%
	Parkinson	19%	**52%**	23%	3%	3%
	SEP	22%	33%	**45%**	0%	0%

Le quotidien de l'aidant suite au programme d'ETP

Aidant de patient Alzheimer

Un tiers des aidants dit avoir amélioré la gestion de son stress, son activité physique, sa vie sociale et la possibilité de rechercher une personne ressource. Un quart déclare avoir amélioré son environnement, son alimentation, son sommeil et le temps qu'il s'octroie (cf. Annexe 23, graphique 20).

Aidant de patient Parkinson

La moitié des aidants signale mieux gérer son stress. Environ un tiers répond positivement à tous les autres items (cf. Annexe 23, graphique 21).

Aidant de patient SEP

La moitié déclare avoir amélioré son stress et un tiers le temps qu'il se donne. Pour les autres items, il ne semble pas y avoir, pour la grande majorité, d'amélioration significative (cf. Annexe 23, graphique 22).

À ce jour, avez-vous mis en place pour vous-même des changements concernant :

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Pour leur environment habituel	Alzheimer débutants	10%	14%	32%	**38%**	6%
	Parkinson	6%	23%	**49%**	9%	3%
	SEP	0%	11%	33%	**56%**	0%
Ont amélioré leur mode alimentaire	Alzheimer débutants	2%	22%	28%	**41%**	7%
	Parkinson	10%	19%	**42%**	26%	3%
	SEP	0%	11%	**45%**	44%	0%
Ont une meilleure gestion de leur stress	Alzheimer débutants	10%	28%	**32%**	23%	7%
	Parkinson	16%	**35%**	33%	13%	3%
	SEP	11%	33%	**34%**	22%	0%
Ont amélioré leur qualité de sommeil	Alzheimer débutants	5%	22%	**37%**	25%	11%
	Parkinson	6%	26%	**49%**	16%	3%
	SEP	0%	11%	33%	**56%**	0%
Ont mis en place une activité physique	Alzheimer débutants	11%	19%	27%	**33%**	10%
	Parkinson	10%	26%	**29%**	32%	3%
	SEP	0%	11%	**56%**	33%	0%
S'accordent plus de temps	Alzheimer débutants	7%	22%	**36%**	30%	5%
	Parkinson	3%	**32%**	27%	35%	3%
	SEP	0%	33%	**34%**	33%	0%
Ont amélioré leur vie sociale	Alzheimer débutants	5%	27%	**41%**	20%	7%
	Parkinson	10%	26%	**42%**	16%	6%
	SEP	0%	11%	33%	**56%**	0%
Ont sollicité des personnes ressources, hors associations, pouvant les aider dans leurs démarches médicales et sociales	Alzheimer débutants	6%	26%	28%	**33%**	7%
	Parkinson	6%	23%	**39%**	29%	3%
	SEP	0%	11%	33%	**56%**	0%

Le quotidien du malade vu par l'aidant suite au programme d'ETP

Aidant de patient Alzheimer

Un quart des aidants dit avoir remarqué des changements que son proche a mis en place quant à sa gestion du stress et sa tristesse, son sommeil et le temps qu'il s'accorde, et entre un cinquième et un quart, quant à son environnement, son alimentation, son activité physique et le développement de liens sociaux (cf. Annexe 24, graphique 23).

Aidant de patient Parkinson

Près de la moitié des aidants en général remarque que son proche a mis en place des changements sur tous les items énumérés (cf. Annexe 24, graphique 24).

Aidant de patient SEP

Seul un quart voit des changements chez son proche concernant l'alimentation, la gestion du stress et l'activité physique. Pour les autres items, il n'y a pas eu de changement significatif globalement visible (cf. Annexe 24, graphique 25).

À ce jour, votre proche a t-il mis en place des changements concernant ?

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Son environment habituel	Alzheimer débutants	9%	6%	**38%**	37%	10%
	Parkinson	16%	29%	**46%**	3%	6%
	SEP	11%	0%	**33%**	0%	56%
Son alimentation	Alzheimer débutants	4%	19%	**30%**	37%	10%
	Parkinson	19%	**39%**	26%	13%	3%
	SEP	0%	22%	**45%**	33%	0%
Une meilleure gestion du stress et/ou de la tristesse	Alzheimer débutants	4%	19%	**42%**	20%	15%
	Parkinson	16%	**35%**	23%	13%	13%
	SEP	11%	11%	**45%**	22%	11%
Sa qualité de sommeil	Alzheimer débutants	6%	17%	**37%**	19%	21%
	Parkinson	16%	29%	**36%**	6%	13%
	SEP	0%	11%	34%	**44%**	11%
Une activité physique	Alzheimer débutants	5%	15%	27%	**36%**	17%
	Parkinson	26%	**29%**	**29%**	10%	6%
	SEP	11%	11%	**45%**	22%	11%
Le fait de s'accorder plus de temps	Alzheimer débutants	4%	21%	23%	**33%**	19%
	Parkinson	23%	26%	**32%**	13%	6%
	SEP	0%	0%	**45%**	44%	11%
Le développement de liens sociaux	Alzheimer débutants	4%	16%	**33%**	26%	21%
	Parkinson	19%	23%	**32%**	16%	10%
	SEP	0%	0%	**45%**	44%	11%

Vision par l'aidant de son proche

Aidant de patient Alzheimer

Un cinquième seulement des aidants observe des améliorations chez son proche quant à son autonomie, sa confiance dans l'avenir et la meilleure gestion de sa maladie. À noter que pour les 2 derniers items, un quart dit ne pas savoir répondre (cf. Annexe 25, graphique 26).

Aidant de patient Parkinson

La moitié des aidants observe une amélioration des trois items chez son proche (cf. Annexe 25, graphique 27).

Aidant de patient SEP

Les résultats sont moins bons. Moins d'un quart voit une amélioration sur la confiance de son proche en l'avenir et une meilleure gestion de sa maladie, et seulement un dixième perçoit son proche comme plus autonome (cf. Annexe 25, graphique 28).

Évaluation de la vision des aidants sur leurs proches après leur participation au programme

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Perçoivent leurs proches comme plus autonomes	Alzheimer débutants	1%	12%	**40%**	37%	10%
	Parkinson	19%	**29%**	27%	19%	6%
	SEP	0%	11%	33%	**56%**	0%
Perçoivent leurs proches comme plus confiants dans leur quotidien	Alzheimer débutants	1%	14%	**32%**	27%	26%
	Parkinson	16%	**35%**	26%	10%	13%
	SEP	11%	11%	**56%**	22%	0%
Perçoivent une meilleure gestion de la maladie par leur proche	Alzheimer débutants	4%	15%	**30%**	26%	25%
	Parkinson	**29%**	23%	25%	10%	13%
	SEP	0%	22%	**45%**	33%	0%

La qualité de la relation avec les professionnels de santé

Aidant de patient Alzheimer

Plus de trois quarts des aidants disent avoir une bonne relation avec les professionnels de santé qui se pérennise dans le temps et sont plus à l'aise dans la gestion de la maladie de leur proche. La moitié observent une amélioration de leur relation avec les professionnels de santé (cf. Annexe 26, graphique 29).

Aidant de patient Parkinson

Quasiment 90% des aidants déclarent avoir une bonne relation avec les professionnels de santé qui se maintient dans le temps et sont plus à l'aise dans la gestion de la maladie de leur proche. Et deux tiers observent une amélioration de leur relation avec les professionnels de santé (cf. Annexe 26, graphique 30).

Aidant de patient SEP

Là aussi, les résultats sont très bons, avec à peu près les mêmes pourcentages cumulés et la même répartition que pour le Parkinson (cf. Annexe 26, graphique 31).

Évaluation par les aidants de la qualité relationnelle avec l'équipe

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Disent avoir de meilleures relations avec les professionnels de santé	Alzheimer débutants Parkinson SEP	23% 29% 11%	**30%** **35%** **56%**	28% 26% 22%	5% 0% 0%	14% 10% 11%
Estiment que ces bonnes relations se maintiennent dans le temps	Alzheimer débutants Parkinson SEP	**51%** **45%** **56%**	31% 39% 33%	14% 10% 11%	0% 0% 0%	4% 6% 0%
Les aidants impliqués dans le suivi médical se sentent plus à l'aise dans la gestion de la maladie de leur proche	Alzheimer débutants Parkinson SEP	30% 35% 22%	**46%** **48%** **56%**	23% 14% 22%	1% 0% 0%	0% 3% 0%

Les ressentis et perceptions de l'aidant

Aidant de patient Alzheimer

La moitié des aidants déclare avoir un regard différent sur son rôle d'aidant, être davantage autonome dans la gestion de la maladie de son proche, plus compétent pour la gérer, plus confiant en lui et avoir une meilleure relation avec son proche malade. Dans les autres cas, un tiers des aidants dit s'accorder davantage de temps pour prendre soin de lui-même, se projeter dans l'avenir et être plus serein (cf. Annexe 27, graphique 32).

Aidant de patient Parkinson

On retrouve des résultats légèrement meilleurs. La moitié ou un peu plus des aidants déclare voir une amélioration de tous les items sauf le fait de s'accorder plus de temps pour prendre soin de lui-même - seulement un tiers - (cf. Annexe 27, graphique 33).

Aidant de patient SEP

Les résultats sont ici moins probants. La moitié des aidants se dit plus serein, et un tiers déclare être plus autonome pour gérer la maladie de son proche et être plus confiant en lui. Un quart voit une amélioration sur les autres items, avec un faible score (un dixième) sur le fait de s'accorder du temps pour soi (cf. Annexe 27, graphique 34).

Les ressentis formulés dans l'inventaire des réponses

Items	Pathologies	Totale-ment	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Je ne sais pas
Disent avoir un regard différent sur leur rôle d'aidant	Alzheimer débutants Parkinson SEP	20% 12% 11%	32% **48%** 11%	**40%** 37% **56%**	6% 3% 22%	2% 0% 0%
Disent d'accorder plus de temps pour prendre soin d'eux	Alzheimer débutants Parkinson SEP	12% 10% 0%	20% 23% 11%	**41%** **48%** **45%**	22% 16% 44%	5% 3% 0%
Disent se projeter dans l'avenir et faire des projets	Alzheimer débutants Parkinson SEP	11% 6% 0%	22% **39%** 22%	**34%** 29% **56%**	28% 23% 22%	28% 23% 22%

Disent être plus autonomes dans la gestion de la maladie de leur proche au quotidien	Alzheimer débutants Parkinson SEP	14% 19% 11%	**38%** 29% 22%	35% **43%** **34%**	9% 6% 33%	4% 3% 0%
Disent être plus compétents pour aider leur proche dans la gestion de sa maladie	Alzheimer débutants Parkinson SEP	17% 19% 11%	**38%** **42%** 11%	35% 39% **56%**	6% 0% 22%	4% 0% 0%
Disent vivre plus sereinement la maladie de leur proche	Alzheimer débutants Parkinson SEP	11% 16% 0%	27% **42%** **44%**	**41%** 33% **45%**	19% 6% 11%	2% 3% 0%
Disent avoir plus confiance en eux et en leurs propres capacités pour aider leur proche à gérer sa maladie	Alzheimer débutants Parkinson SEP	16% 26% 22%	35% **39%** 11%	**38%** 35% **56%**	9% 0% 11%	2% 0% 0%
Disent avoir une meilleure relation avec leur proche	Alzheimer débutants Parkinson SEP	11% 13% 22%	32% 35% 0%	**36%** **49%** **34%**	11% 3% 11%	10% 0% 33%

Analyse des commentaires apportés par les aidants

L'analyse des commentaires formulés par les patients permet de classer en quatre grands thèmes les réflexions d'ordre général consécutives à cette enquête. Entre parenthèses, nous précisons le nombre de patients qui ont formulés le commentaire.

Les difficultés identifiées par les patients vis-à-vis du programme suivi

- Programme proposé trop tardivement dans l'avancée de la maladie (2) ;
- Implications difficiles dans un programme en raison des troubles du comportement liés à la maladie de son proche (colère, agressivité, refus de contact, déni de la maladie) ;
- Mise en pratique difficile des techniques proposées pour le patient Alzheimer ;
- Trop grande disparité de l'état pathologique du groupe de patients.

Les points forts identifiés par les aidants

Au niveau du programme d'ETP

- Meilleure compréhension de la maladie grâce au programme (12) ;
- Qualité du programme : mérite d'être connu, excellent, riche, instructif, indispensable et fabuleux (11) ;
- Apporte une connaissance complète de la maladie (maladie, symptômes et traitement) (9) ;
- Ce programme est une vraie réussite, une bonne initiative, très bénéfique (8) ;
- Partage d'expériences avec d'autres pairs (7) ;
- Programme à recommander sans restriction aux patients et à leurs aidants (4) ;
- Importance et nécessité des entretiens individuels et des ateliers (4) ;
- Programme nécessaire, doit être encouragé car le soutien est important (4) ;
- Rencontrer ses pairs (3) ;
- Outils pédagogiques adaptés.

Au niveau de l'équipe éducative

- « Un immense merci » (11) ;
- À l'écoute et attentionnée (5) ;
- Intervenants compétents et bienveillants (5) ;

- Équipe dynamique et d'une grande chaleur humaine (2) ;
- Les relations et les informations dispensées avec l'équipe sont claires et très positives (2) ;
- Satisfaite d'avoir trouvé à qui parler et d'avoir été écoutée et comprise ;
- Un véritable soulagement de savoir que l'on peut compter sur votre soutien (2) ;
- Très bon accueil (2) ;
- Apporte une aide notable ;
- Beaucoup d'estime à l'équipe pour sa disponibilité et son investissement.

Les bénéfices du programme identifiés par les patients

Au niveau du quotidien

- Partager et obtenir des trucs et astuces de la part des autres patients et aidants qui facilitent le quotidien (3) ;
- Mieux comprendre et aborder la maladie, appréhender au mieux l'avenir ;
- Connaissance de la maladie pour vivre au mieux les relations avec son proche au quotidien ;
- Sans le programme, difficile de savoir quelle serait la régression de la maladie.

Au niveau psychologique

- Échanges avec ses pairs (5) ;
- Programme à poursuivre pour le bien-être de tous (patient/aidant) (5) ;
- A permis de reprendre confiance en soi (3) ;
- Satisfaction à la sortie des ateliers, bien informée, rassurée et motivée (2) ;
- Une expérience humaine qui apporte beaucoup de choses ;
- Facilite la communication verbale qui est parfois difficile ;
- Permet de désacraliser la maladie et d'en parler plus ouvertement ;
- Remise en question sur son comportement involontairement agressif (aidant) :
- Bien-être : des amitiés se créent entre patients et aidants et perdurent dans le temps ;
- On ressort plus confiant, plus enrichi sur la maladie ;
- Mieux comprendre la maladie m'a beaucoup aidé à accepter notre situation ;
- Moins de solitude ;
- Libération de la communication verbale pour les pairs et son proche ;
- Sentiment d'être reconnu, pour lui-même et ses proches.

Les améliorations souhaitées par les patients

> **Assurer une continuité de programme tout au long de la maladie** pour :

- Ne pas rester seuls et impuissants en fonction des étapes et de l'évolution de la maladie ;
- Le quotidien pas toujours facile à vivre ;
- La douleur de l'oubli pour l'aidant (l'existence de l'autre par le patient) ;
- Les relations mère/fille compliquées vu que les rôles s'inversent à cause de la maladie. -

> **Développer plus de sujets d'accompagnement « bien-être »** dans le programme

Discussion

Nous avons mené **une large enquête d'impact en Occitanie auprès de patients atteints de maladies neurodégénératives et de leurs aidants**, ayant bénéficié chacun d'un parcours éducatif complet. Nous soulignons le **large spectre des expériences**, avec 17 programmes d'ETP en Occitanie suivis sur 4 années de 2016 à 2020. Egalement, le **nombre important des répondants**, près de 300 en tout (188 patients et 121 aidants), ce qui indique leur intérêt pour cette enquête, et indirectement l'intérêt qu'ils ont porté à leur programme. Le nombre de répondants concernés par la maladie d'Alzheimer est plus important, notamment pour les aidants, en parallèle du nombre élevé de programmes concernant cette maladie (10 en tout). Ceci est observé à moindre niveau pour la maladie de Parkinson (4 programmes) et un peu moins pour la Sclérose En Plaques (3 programmes), surtout pour les aidants, très peu représentés dans ce dernier cas. Ainsi, l**a répartition des personnes malades répondantes est de 43% pour la maladie d'Alzheimer, 26% pour la maladie de Parkinson et 31% pour la Sclérose En Plaques**. Les âges sont logiquement étalonnés (respectivement 78, 65, 50 ans). **L'ancienneté dans la maladie est notable** (deux tiers ont plus de 5 ans d'ancienneté), ce qui influe sur les réponses, puisque les personnes ont déjà appris beaucoup de choses auparavant, avant de participer au programme.

Concernant les patients, il existe **une différence importante dans les réponses aux questions, entre les 3 pathologies**. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, beaucoup de patients ne savent pas répondre aux questions, autour de 60 % pour les patients à un stade débutant, et plus de 80 % à un stade avancé. Beaucoup d'entre eux ne se souviennent plus du contenu cognitif du programme, mais ont un souvenir positif de la rencontre et de la mise en relation avec les autres, qui témoigne du développement ultérieur de la relation de leur vie sociale. Ce fait saillant est à souligner. Pour les patients atteints de la maladie de Parkinson et de la Sclérose En Plaques, les taux de réponses réelles (hors « je ne sais pas) sont globalement élevés (autour ou supérieur à 90%).

Concernant les aidants, nous voyons une forte représentativité lorsque le proche est atteint de la maladie d'Alzheimer, mais très peu pour la Sclérose En Plaques. Soit respectivement **67% de répondants pour la maladie d'Alzheimer, 26% pour la maladie de Parkinson et 7% pour la Sclérose En Plaques**, ce qui est différent de la répartition des patients, plus équilibrée. En revanche, les âges sont plus semblables que ceux vus parmi les patients, en raison de la présence « d'enfants » parmi les aidants pour les maladies d'Alzheimer et de Parkinson (respectivement en moyenne de 67, 65 et 56 ans). Les personnes étaient questionnées avec un recul important par rapport à leur fin de programme, entre 6 et 15 mois. Ainsi, les résultats obtenus correspondent vraiment à des acquisitions solides, car persistantes sur une longue durée. Cela dit, ce recul important défavorise les patients atteints de la maladie d'Alzheimer en raison de l'évolution relativement rapide du déclin cognitif, et dans une moindre mesure, le patient atteint de la maladie de Parkinson. Mais nous voyons que les acquis dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ne sont pas négligeables.

La question centrale était celle de l'impact du programme sur la vie avec la maladie, avec un recul important de 6 à 15 mois. Malgré l'altération cognitive des patients atteints de maladie d'Alzheimer, la réponse est positive pour un tiers des patients qui sait répondre, et pour deux tiers des patients pour les deux autres pathologies. Soit **20% de l'ensemble pour la maladie d'Alzheimer. 68% pour la maladie de Parkinson et 69% et pour la Sclérose En Plaques**. Concernant la maladie de Parkinson et la Sclérose En Plaques, ce taux est important car la question va bien au-delà de la simple satisfaction sur un programme, qui inclut les apprentissages et le plaisir de partager. L'impact à long terme sur le vécu de la maladie correspond à la **finalité**

de l'ETP, qui implique des changements d'attitude et de comportements, au-delà de l'acquisition de connaissances et de compétences. Concernant la maladie d'Alzheimer, les taux d'impact restent faibles, mais il faut les lire à l'aune de la déficience intellectuelle majeure qui attend ces patients dans un futur proche. Et malgré cela, parmi les personnes qui peuvent répondre, un tiers dit que ce programme a eu un impact sur sa vie. Cela est remarquable, alors que la représentation sociale ferait penser qu'il n'y a « plus rien à faire pour eux », si ce n'est les soigner et les accompagner psycho-socialement, avec une éducation surtout centrée sur l'aidant. Nos résultats apportent une notion nouvelle.

Compétences d'autosoins et d'adaptation

Les programmes d'ETP ciblent **l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation psychosociale**. Les résultats aux questions sur ces deux domaines sont très différents selon le type de pathologie, surtout pour l'Alzheimer.

Maladie d'Alzheimer

Rappelons que le parcours éducatif pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer à un stade précoce est relativement long, autour de 7 à 8h, et plus court, autour de 3h, à un stade évolué. Dans ce dernier cas, le contenu pédagogique est tourné quasi exclusivement vers des compétences psychosociales. Parmi les patients atteints de la maladie d'Alzheimer débutante et concernant les compétences d'autosoins, les réponses globales sont logiquement décevantes vu l'atteinte cognitive évolutive et le recul important dans notre étude. La plupart des patients n'a d'ailleurs pas su répondre aux questions. Cela dit, si l'on considère ces patients au stade de début de la maladie et qui ont pu répondre, on note que trois quarts d'entre eux disent avoir acquis des connaissances et compétences et deux tiers savent mieux gérer leur maladie. De plus, la moitié gère mieux son activité physique et son sommeil et un quart son alimentation et son stress. Ces chiffres ne sont pas négligeables et montrent que **des acquisitions sont possibles au stade précoce de la maladie et persistent un certain temps pour une part conséquente d'entre eux**. Les aidants en regard voient des changements chez leur proches dans peu de cas (maximum dans un quart des cas sur le stress/tristesse, le sommeil, moins sur les autres items d'autosoins), mais la différenciation entre aidants de patients à un stade précoce ou évolué n'a pas été faite.

Les compétences psychosociales sont davantage acquises. Parmi les patients ayant pu répondre et atteints d'une forme débutante, les deux tiers disent avoir vu des changements dans leur vie sociale, et la moitié s'accorde davantage de temps. La moitié des patients débutants dit se sentir plus autonome, parler plus facilement de sa maladie, être plus serein et confiant. Les résultats sont moindres en cas de maladie plus avancée, mais tout de même de l'ordre d'un tiers ou d'un quart pour ceux qui savent encore répondre. Chez ces patients avancés, la moitié voit sa vie sociale s'améliorer. Ces changements sont vus par les aidants dans une moindre mesure. Globalement, un quart d'entre eux voit son proche s'octroyer plus de temps pour lui-même. Une faible proportion note des changements sur la notion d'autonomie, de confiance en soi, de développement des liens sociaux. Mais, là aussi, les réponses des aidants selon le stade du patient n'ont pas été analysées.

Les aidants sont bien davantage la cible des programmes d'ETP. L'acquisition des compétences d'autosoins est particulièrement soulignée, avec t**rois quarts des aidants qui reconnaissent une amélioration de leurs connaissances sur la maladie et deux tiers qui disent mieux la gérer**. Ils se sentent mieux armés dans la moitié de cas, plus compétents, plus confiants en eux. Dans un quart à un tiers des cas, la prise en compte des déterminants de santé pour eux même est améliorée (alimentation, activité physique, stress, sommeil). Leur vie sociale est

améliorée dans un tiers des cas, avec une meilleure utilisation du système de soin. Un tiers à un quart d'entre eux indique s'accorder davantage de temps et avoir une meilleure vie sociale, être plus serein.

Maladie de Parkinson

Concernant la maladie de Parkinson, **les compétences d'autosoins semblent bien acquises.** Trois quarts disent avoir appris des choses sur leur maladie, et deux tiers disent mieux gérer leur maladie, leurs traitements. La moitié gère mieux ses déterminants de santé (alimentation, activité physique, stress, un peu moins le sommeil). Les aidants témoignent aussi de ces améliorations, car la moitié voit une amélioration de la gestion de la maladie par son proche ainsi que celle de ses déterminants de santé.

Les compétences psychosociales sont aussi bien acquises. Trois quarts d'entre eux se disent plus autonomes, plus sereins, avoir une meilleure vision de l'avenir, la moitié ont une meilleure confiance en eux. Les aidants relèvent aussi ces changements et constatent une meilleure autonomie, confiance en eux, un meilleur développement des liens sociaux.

Les aidants disent avoir de meilleures compétences d'autosoins pour eux-mêmes dans la moitié à un tiers d'entre eux. Comme pour la maladie d'Alzheimer, les aidants se sentent mieux armés dans la moitié de cas, plus compétents, plus confiants en eux. Dans un quart à un tiers des cas, la prise en compte des déterminants de santé pour eux même est améliorée (alimentation, activité physique, stress, sommeil). Leur vie sociale est améliorée dans un tiers des cas, avec une meilleure utilisation du système de soins. Un tiers à un quart d'entre eux indique s'accorder davantage de temps et avoir une meilleure vie sociale, être plus serein.

Sclérose En Plaques

Les compétences d'autosoins sont améliorées, mais dans une proportion un peu moindre que dans la maladie de Parkinson. Les trois quarts constatent mieux connaître leur maladie, la moitié la gèrent mieux. De même, la moitié déclare mieux gérer les déterminants de santé. Sur le plan psychosocial, les deux tiers des patients se sentent plus autonomes, plus sereins, avoir une meilleure perception de l'avenir. L'image d'eux même est améliorée dans la moitié des cas.

Les aidants sont, comme on l'a vu, très peu représentés et leurs réponses sont donc sujettes à caution. D'ailleurs, **les taux d'amélioration paraissent assez faibles en comparaison avec les aidants dans les deux autres maladies**. Seul un quart déclare se sentir plus compétent, plus sûr de lui dans la gestion de la maladie de son proche. Ces aidants constatent des améliorations des compétences d'autosoins pour eux même dans la moitié des cas, et s'accordent davantage de temps pour un tiers. Ils voient peu les changements déclarés chez leur proche.

Relation avec les professionnels de santé

Dans les trois maladies, les patients déclarent de très bonnes relations avec les professionnels de santé, jusqu'à 90%, et celles-ci sont encore améliorées dans deux tiers des cas à 90% des cas après le programme. Les taux sont un peu moindre dans le cas de la maladie d'Alzheimer avancée exprimant des réponses explicites. Dans les trois maladies, les aidants disent avoir une très bonne relation avec les professionnels de santé (75% pour la maladie d'Alzheimer à 90% pour les deux autres). Et sur cette base positive, les aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer disent que la relation est encore améliorée après le programme dans la moitié des cas, et davantage pour la maladie de Parkinson et la Sclérose En Plaques (deux tiers des cas).

Relation entre patient et aidant

La moitié des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ayant répondu à la question déclare que la relation avec son aidant est améliorée, tandis que trois quarts des patients atteints de la maladie de Parkinson ou de la Sclérose En Plaques le signalent. Ceci est appuyé par le fait que la moitié des aidants pour la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson ont un regard différent sur leur proche aidant, mais moins pour les aidants de patients atteints de la Sclérose En Plaques (un quart). Là encore, la représentativité des aidants SEP est posée.

Les verbatims

Pour les 3 maladies, l'étude des verbatims des patients et des aidants est intéressante et met en évidence **leur intérêt pour les programmes qu'ils ont suivi et leur vision positive des équipes éducatives.** Beaucoup expriment leur gratitude. Des propositions d'amélioration sont notées, pour une meilleure adaptation des programmes, avec notamment davantage d'attentions dévolues aux compétences psychosociales.

Beaucoup soulignent la qualité des programmes, leur caractère enrichissant, leur meilleure compréhension de la maladie, de la gestion de la maladie, de leurs proches en tant qu'aidant et de leur aidant en tant que patient. **Le partage entre pairs, patients comme aidants, est particulièrement apprécié et semble un des socles de ces programmes d'ETP**. Ils ont senti beaucoup d'empathie, de bienveillance et de compétences chez les professionnels de santé pratiquant l'ETP.

Sur le plan des améliorations, quelques-uns proposent de débuter le programme d'ETP rapidement après le diagnostic, même de le « rendre obligatoire », et qu'il soit étendu sur tout le territoire. Un effort doit être fait sur les soins qui peuvent améliorer le confort des patients, notamment des interventions non médicamenteuses. Un accompagnement renforcé sur l'estime de soi et l'image de soi serait très intéressante. Un effort de continuité éducative sur tout le parcours de la maladie serait intéressant à approfondir.

Les compétences psychosociales sont à souligner, dans les 3 maladies, et notamment pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer et de Parkinson. Ces compétences psychosociales semblent déjà bien présentes pour les programmes des patients atteints de la Sclérose en Plaques. Beaucoup soulignent que le programme d'ETP pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer est difficile à appliquer, surtout en cas de stade avancé.

Conclusion

En conclusion, les résultats de notre enquête approfondie sur l'impact des programmes d'ETP en Occitanie pour des patients atteints des maladies d'Alzheimer, de Parkinson et de la Sclérose En Plaques et de leur aidant en Occitanie sont très riches. Ils montrent **une réelle acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation psychosociales dans les 3 maladies**, mais davantage dans la maladie de Parkinson et la Sclérose en Plaques.

Pour la maladie d'Alzheimer, nous constatons que la limite de cette enquête est liée à des taux de non réponse (« je ne sais pas ») pour la plupart des questions (présente respectivement chez 60 et 80% des patients à un stade débutant ou avancé de la maladie). Ceci s'explique également par le recul important de notre étude.

L'indicateur le plus sensible pour les patients est le fait de voir que les programmes d'ETP ont amélioré leur vie avec la maladie. Les réponses sont claires là-dessus, avec une majorité de patients pour les 3 maladies qui ont répondu explicitement à cette question (excluant les

non réponses pour la maladie d'Alzheimer). **La relation entre patients et aidants est bien améliorée par les programmes**. **Les relations avec les professionnels de santé sont d'emblée jugées très bonnes dans les 3 maladies, et sont encore améliorées pour une bonne part après le programme**.

Pour la maladie d'Alzheimer, les meilleurs résultats sont très logiquement centrés sur les patients à un stade débutant, même si les taux de réponse sont bien sûr moindres que pour les deux autres maladies. Cela dit, pour ces patients peu avancés, un programme d'ETP avec des compétences d'autosoins semble utile, même s'il est parfois difficile à appliquer. Par contre, **les compétences psychosociales sont vraiment à souligner dans ces trois maladies, car le confort des patients est crucial**, comme le soulignent patients et aidants.

Bien entendu, **des programmes adaptés pour les aidants sont particulièrement importants à proposer pour la maladie d'Alzheimer, mais aussi pour la maladie de Parkinson**. Dans le cadre de la Sclérose En Plaques, le patient est plus jeune, plus autonome, semble mieux connaître déjà sa maladie et sa gestion, et est davantage attiré par les interventions non médicamenteuses qui stimulent ses compétences psychosociales. De plus, la place des aidants est ici naturellement moindre, comme en atteste leur faible participation à l'enquête et les taux de réponses positives assez décevants de leurs parts.

Ce constat est à moduler en regard du faible nombre de programmes accessibles aux aidants qui travaillent. Pour les aidants SEP, des formats adaptés à leur position sont à réfléchir, comme des programmes numériques. Les programmes d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer sont plus difficiles à construire et doivent être souples.

II.2 AXE 2 : Promotion de l'offre d'ETP MND en Occitanie

II.2.a Description des étapes d'accompagnement des équipes

L'un des objectifs de l'expérimentation est de « promouvoir le recours à l'ETP dans le domaine des MND ». Dans ce cadre, le comité de pilotage a décidé conformément à la demande des équipes de leur proposer un accompagnement personnalisé « Formation – Action » auprès d'un consultant en marketing sociétal et spécialisé en éducation thérapeutique. Sa mission est de les aider à promouvoir leurs programmes et favoriser le recrutement des personnes bénéficiaires.

Cinq étapes d'accompagnement de septembre 2018 à octobre 2019 :

Au mois de **septembre 2018**, une journée de formation a été proposée à chacune des équipes d'Occitanie Ouest et d'Occitanie Est. La formation, co-animée par l'ARS, a pour objectif de les aider à **formaliser, planifier et mettre en œuvre la stratégie de communication** de leur programme.

Objectifs pédagogiques

- Savoir élaborer une analyse stratégique (SWOT), établir un diagnostic de territoire ;
- Formaliser une stratégie de communication (positionnement, segmentation, cibles) ;
- Planifier un plan de communication (cadre logique) ;
- Manager un plan de communication auprès de son équipe.

Enjeu

Sensibiliser l'équipe ETP, à concevoir la promotion de son programme, le recrutement de patient selon un mode projet : ne pas s'engager dans l'action, la formalisation de supports de communication avant d'avoir identifié les problématiques du programme et formaliser sa stratégie de communication.

Programme

Élaborer une analyse stratégique

Réaliser une analyse interne : « les 8 P »

L'enjeu est de pouvoir identifier les forces et faiblesses du programme au sein même de son équipe. Les équipes sont amenées à s'interroger sur l'évolution du nombre de bénéficiaires

depuis l'autorisation du programme et à définir la pertinence des choix stratégiques (cibles de patients, image et positionnement du programme ETP). L'analyse interne peut-être travaillée à partir des bilans d'activités, des évaluations annuelles et quadriennales. 8 axes sont à identifier[19]. Ces axes peuvent caractériser l'accessibilité au programme d'ETP.

« Process » Processus pour intégrer le programme	***« Product »*** Format du programme Séances proposées	***« Promotion »*** Supports de communication
« Price » Coûts pour le patient	**Promotion du programme ETP**	***« Place »*** Lieux où se déroule le programme
« People » Engagement des professionnels de santé Formation · Coordination	***« Productivity & quality »*** Critères de qualité du programme, satisfaction des patients/aidants	***« Physical environment »*** Environnement pédagogique

Plus concrètement, les équipes sont amenées à **s'interroger sur ces 8 dimensions pour caractériser les forces et les faiblesses de leur programme** au regard des besoins des patients et des aidants :

> **Le format du programme et les séances proposées sont-ils adaptés aux besoins des patients ?** Ce questionnement sur les besoins et sur la pertinence du programme a été construit dès le début de l'expérimentation ; ces travaux plus organisés ont permis de le systématiser et de mieux comprendre d'éventuelles difficultés de recrutement. *(Product)*

> **Les informations existent-elles** au sein de l'établissement (direction, services...), auprès des patients/aidants, auprès des partenaires externes (structures médico-sociales et sociales, association de patients/aidants...), auprès du 1er recours ? **Les supports de communications sont-ils adaptés ?** *(Promotion)*

> **Le lieu de réalisation du programme et les salles utilisées** (environnement pédagogique) **sont-ils en adéquation avec les besoins des patients/aidants** ? *(Place & Physical environment)*

> Le **recueil de la satisfaction** des patients/aidants est-il effectué ? Les **critères de qualité** du programme sont-ils identifiés ? L'**évaluation des séances et du programme** est-elle réalisée par un patient/aidant partenaire ? Le programme est-il en adéquation avec les besoins des patients/aidants ? *(Productivity & quality)*

> **Quel est l'engagement de chacun des membres de l'équipe au sein du programme** (formation, pluridisciplinarité, coordination de l'équipe, communication au sein de l'équipe, disponibilité des membres...) ? *(People)*

> **Quel est le niveau d'investissement du patient/aidant** pour venir vers le programme (contraintes/facilités). *(Price)*

> **Quel est le processus pour que le patient puisse intégrer le programme** (consentement, inscription, confirmation...) ? *(Process)*

19. LOVELOCK Christopher, WIRTZ Jochen, LAPERT Denis, MUNOS Annie (2008), Marketing des services, 6éme édition, Pearson Éducation, 620 p

Réaliser une analyse externe : « Le PESTEL »

L'enjeu est de pouvoir identifier les menaces et opportunités du programme par rapport à son environnement / son territoire. Plus globalement, il s'agit d'interroger la pertinence du programme par rapport à cet environnement / territoire : épidémiologie / état de santé de la population, besoins des patients / des associations de patients, demandes et évolutions institutionnelles (HAS, ARS, Hôpital, maisons de santé…), offres de santé sur le territoire (Hôpitaux, libéraux, réseaux…), autres partenaires (soignants libéraux, financeurs).

L'analyse PESTEL peut aider les équipes à conduire cette analyse externe :

Politique : évolutions réglementations, politiques santé régionale (SROS), politiques hospitalières, liens ville / Hôpital, réseaux, place des patients, etc
Économique : évolution des ressources financières et humaines
Social : niveau de revenus, démographie, mobilité sociale, éducation, conditions de vie, etc, de la population cible
Technologique : évolution en matière de recherche, d'innovation, de nouvelles technologies….
Éthique : cadre moral et déontologique
Légal : cadre législatif, lois, conventions et réglementations, décrets, etc

Formaliser une matrice SWOT à partir des analyses externe et interne

(Forces / Faiblesses / Opportunités / Menaces)

> **Identification des problèmes clés** que le programme rencontre (ou risque de rencontrer si rien ne change) en provenance de son environnement (Menaces) ou en interne (Faiblesses) ;

> **Identification des opportunités et des points forts** sur lesquels il peut s'appuyer à l'avenir (Forces et Opportunités).

Votre programme	Vos environnements
Forces :	Opportunités :
Faiblesses :	Menaces :

Établir un diagnostic de territoire

> Quelles sont les problématiques que rencontre le programme ?

> Quels sont les leviers pour le développer ?

Comprendre les principes de la stratégie de communication

> Définir le positionnement de son programme ;

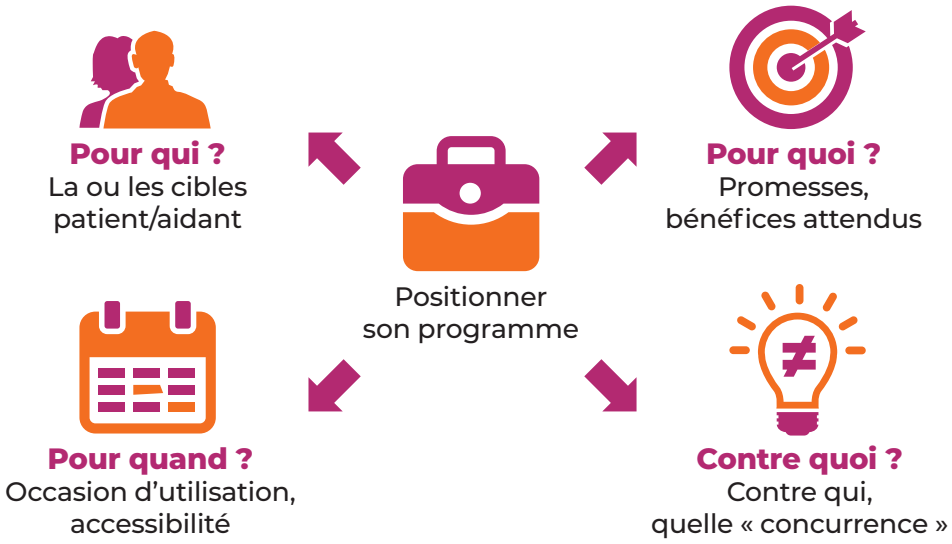
> Identifier les différentes cibles ;

> Formaliser sa stratégie ;

> Formaliser les objectifs de communication pour chaque cible.

L'enjeu est de sensibiliser les équipes au besoin de centrer le développement du programme (évolution du nombre de bénéficiaires) sur la capacité à répondre aux besoins des patients : « mieux nous connaissons les particularités de nos patients mieux nous sommes capables d'y répondre ».

Les équipes sont amenées à s'interroger plus spécifiquement sur **quatre questions essentielles** concernant le positionnement :



Pour qui ?
Quels sont les bénéficiaires du programme (Sexe ? Âge moyen ? Actif / inactif ? Urbain / rural ? Niveau de vie, d'éducation, etc) ?

Pour quoi ?
Quels sont les bénéfices pour le patient / aidant à participer au programme ?
Ces bénéfices doivent s'inscrire dans les situations de vie du patient ; ils différent des objectifs et/ou compétences travaillés au sein du programme. La participation au programme doit pouvoir engendrer une réelle valeur ajoutée dans la vie quotidienne du patient / aidant.

Pour quand ?
À quel moment de la maladie est-il approprié de participer au programme ?

Contre quoi ?
Par rapport aux autres propositions de santé qui existent, qu'est-ce qui différencie le programme ETP ?

Les réponses à ces questions doivent permettre de définir clairement son programme vis-à-vis des patients / aidants et de formaliser une stratégie de communication (plan de bataille) avec des objectifs clairement identifiés. Dès lors, il s'agit de définir les axes d'actions à réaliser pour atteindre ces objectifs.

Exemple d'objectif : nombre de personnes à recruter. Dans ce cas, les objectifs du programme sont un nombre de patients / aidants pour chaque cible.

Formaliser / planifier la mise en œuvre opérationnelle d'un plan de communication

> Maîtriser le « cadre logique » de communication, l'organisation des « détails » tactiques (le plan des actions à mettre en œuvre pour l'année). **Pour chaque action prévue, établir le cadre logique :**

- **Objectif spécifique** de l'action (mesurable et mesuré = critères d'évaluation)
- **Description détaillée de l'action**
- **Justification de l'action** (pourquoi ? = objectif)
- **Ressources** (ressources humaines, matérielles, financières...)
- **Planning détaillé** (rétro-planning).

> **Choisir le support de communication adapté à chacune des cibles :** la communication « one to one ». À partir des objectifs chiffrés par cible de patients / aidants, s'interroger sur le moyen le plus approprié pour **permettre le recrutement**. Des supports de communication pourront être formalisés par cible (dépliants, affiches, roll-up...). L'enjeu est de sensibiliser les équipes à voir dans le support de communication un moyen au service d'un objectif / d'une finalité et non l'inverse. Il pourra être également envisagé de s'appuyer sur les partenaires recensés dans la phase d'analyse externe pour faciliter ce recrutement (association de patients / aidants, associations sur le territoire, professionnels du 1er recours...).

> **Connaître et utiliser les médias disponibles :** presse, radio, affichage, réseaux sociaux,...

> **Utiliser les relations presse.**

> **Formaliser le plan de communication :** établir le budget et le planning récapitulatif pour l'ensemble des actions. La formalisation de ce planning permet de coordonner l'ensemble des actions avec l'équipe et de répartir les tâches à accomplir pour mener à bien les actions de communication.

Manager son plan d'actions

> **Définir les indicateurs de suivi :** objectifs / réalisé mensuel, suivi budgétaire ;

> **Manager auprès de ses équipes le plan de communication ;**

> **Évaluer son plan de communication :** réajuster, analyser les écarts, définir des actions correctrices.

ÉTAPE 1 septembre 2018 | **ÉTAPE 2 octobre 2018** | ÉTAPE 3 oct. à déc. 2018 | ÉTAPE 4 > février 2019 | ÉTAPE 5 > octobre 2019

Suite à cette journée de formation (étape 1), **les équipes ont élaboré leur plan de communication** avant la rencontre avec le consultant. Pour ce faire, une grille à compléter a été remise aux équipes (cf. Annexe 28 : Fiche promouvoir son programme - recruter des patients / aidants).

ÉTAPE 1 septembre 2018 | ÉTAPE 2 octobre 2018 | **ÉTAPE 3 oct. à déc. 2018** | ÉTAPE 4 > février 2019 | ÉTAPE 5 > octobre 2019

Entre les mois d'octobre et de décembre 2018, **le consultant a rencontré les équipes sur leurs sites respectifs** pendant une ½ journée afin d'optimiser le plan de communication envisagé et sa mise en œuvre. Pour chaque équipe, l'enjeu est de formaliser un plan comprenant :

- Les objectifs chiffrés du nombre de bénéficiaires à recruter sur l'année ;
- Le nombre de répétition du programme sur l'année : disposer de la planification annuelle ;
- Les actions à mettre en œuvre pour réaliser les séances, coordonner le programme et les intervenants, et recruter les bénéficiaires.

Pour chaque rencontre, un compte-rendu a été formalisé.

ÉTAPE 1 septembre 2018 | ÉTAPE 2 octobre 2018 | ÉTAPE 3 oct. à déc. 2018 | **ÉTAPE 4 > février 2019** | ÉTAPE 5 > octobre 2019

Depuis la rencontre avec le consultant (étape 3) et jusqu'en février 2019, **mise en œuvre du plan de communication** validé par chacune des équipes.

ÉTAPE 1 septembre 2018 | ÉTAPE 2 octobre 2018 | ÉTAPE 3 oct. à déc. 2018 | ÉTAPE 4 > février 2019 | **ÉTAPE 5 > octobre 2019**

Entre les mois de février et octobre 2019, le consultant a proposé la possibilité aux équipes d'être contactées **3 fois par téléphone ou par visioconférence** pour échanger sur l'avancement de leur plan de communication, sur les points positifs et leurs difficultés afin de solutionner avec eux les problématiques rencontrées.

II.2.b Présentation des plans de communication et stratégies de mise en œuvre

Lors de la **2ème Rencontre Occitanie**, le 13 décembre 2018, les plans de communication et les stratégies de mise en œuvre proposées par les équipes respectives ont été présentés.

L'enjeu est de **créer une dynamique régionale autour de la promotion des programmes** ; d'**échanger sur les expériences des équipes** en matière de communication. Cette rencontre collaborative a permis **des constats et des enseignements pertinents**.

Sur la dimension des analyses internes réalisées, 6 axes sont identifiés :

Les bénéficiaires des programmes

- Une évolution positive du nombre de patients intégrant les programmes sur l'ensemble des équipes engagées dans l'expérimentation ;
- Un bon suivi du programme pour l'ensemble des bénéficiaires (peu / pas d'abandon) ;
- Un bon niveau de satisfaction des programmes (évaluations) ;
- Suivant les programmes des inclusions des patients à différents stades de la maladie :
  Patients en stade léger en début de maladie ;
  Patients en phase de stabilisation ;
  Patients plus avancés dans la maladie.
- Des caractéristiques socio-professionnelles différentes suivant les territoires (sexe, milieu rural / urbain, actif / inactif, niveau de revenu…) ; exemple SEP : 90% de femmes plutôt actives ou en invalidité ;
- Des territoires souvent grands : habitat éloigné / isolé, peu/pas de transport public ;
- Pour l'intégration des aidants : plutôt des actifs, des « conjoints » comme des « enfants » pour les personnes âgées.

Le format et les séances des programmes

- Des diagnostics éducatifs / BEP séparés patients / aidants ;
- Les séances proposées sont surtout socles (entendu comme proposées à tous) parce qu'elles ont été construites sur une logique de durée minimale à proposer selon les principaux besoins repérés. Cette dimension sera à faire évoluer
- Programmes Alzheimer : patients pris en charge durant les ateliers éducatifs des aidants
  > *Problématique de la garde du patient Alzheimer.*
- Lors de la conception du programme, le recueil de besoin a été fait de façon informelle et pas assez systématisé ;
- Peu de patients / proches aidants partenaires au sein des équipes ETP initialement, mais le nombre commence à augmenter depuis plus d'1 an ; certains programmes n'ont pas encore impliqué les associations de patients ;
- Les formats des programmes ont tendance à évoluer suite aux demandes des patients / aidants
  > *Nouveaux thèmes à développer (ex. vie intime, revenir sur l'annonce…).*
- Des questionnements sur les programmes en direction des aidants
  > *Besoin de les intégrer indépendamment des patients ? Format spécifique ?*
  > *Thématiques à aborder ?*
- Un suivi à 3/6 mois proposé (entretien téléphonique, consultation…) pour une grande majorité des programmes.

La promotion des programmes

- Le recrutement est souvent fait en interne : file active CHU / CH / SSR (consultation HDJ, consultation mémoire…) ;
- Une méconnaissance des programmes en externe voire en interne
  > *Certains programmes peuvent souffrir d'un manque de visibilité en externe voire en interne (CHU / CH) ;*
- Des partenariats en externe pourraient être envisagés pour promouvoir le programme auprès de nouveaux patients / aidants ;
- Une mauvaise intelligibilité / perception du « Programme d'Éducation Thérapeutique » par les patients / aidants ;
- Des supports de communication existants (flyers, affiches), plutôt centrés sur le programme et les objectifs soignants (valorisation de l'offre) ;
- Un besoin de faire évoluer les supports de communication pour une approche plus centrée sur les bénéfices pour les publics cibles à participer à un programme (valorisation de la demande) ;
- Un besoin de cohérence au niveau régional pour renforcer la lisibilité et l'intelligibilité des programmes par pathologie et par cible (patients / aidants).

Les lieux des activités

Pour certains CHU, des difficultés pour la disponibilité de salles d'éducation.

Les équipes

- Des équipes motivées et expérimentées ;
- Peu de temps à consacrer à l'ETP ;
- Des difficultés à coordonner le programme ;
- Un bon soutien institutionnel.

Les contraintes pour le patient / aidant

- Des formats de programmes qui peuvent être lourds pour les patients (journées entières ou ½ journées). Ce choix a été fait pour assurer l'accessibilité des patients compte tenu de l'absence de prise en charge financière des déplacements et de l'inquiétude à ne pas les voir revenir si d'autres temps éducatifs étaient proposés. Cette question est récurrente dans les programmes d'ETP, quelle que soit la pathologie ;
- Un manque de souplesse des formats pour les personnes actives (essentiellement aidants) ;
- La problématique de l'accessibilité / transport (pas de prise en charge).

Les analyses externes font apparaître :

- Le besoin d'intégrer le programme ETP dans le projet de vie / de santé des patients/aidants ;
- Le besoin de renforcer la visibilité des programmes en externe et de développer des partenariats avec des structures existantes sur les territoires ;
- Le besoin de renforcer les liens avec les professionnels du 1er recours ;
- Le besoin de s'associer avec les associations de patients présentes sur le territoire du programme.

La synthèse des analyses a permis la formation de plans d'action autour de 4 axes :

1. La promotion de programme en « One to One »

2. Le management

3. La communication

4. La pertinence du programme

1. La promotion du programme en « One to One »

> **Fixer des objectifs chiffrés et réalistes :**

- Nombre de patients et aidants à l'année ;
- Nombre de patients / aidants maximum par atelier > Nombre de cycle éducatif à l'année (DE/BEP + Objectifs partagés + Ateliers + Bilan partagé) ;
- Nombre de patients / aidants par cycle (majorer le nombre pour faire face aux désistements) ;

> **Répertorier les adresseurs potentiels** (en interne, en externe) et fixer des objectifs par adresseurs ;

> **Promouvoir et animer le programme** auprès de chaque adresseur : définir le mode de communication avant / après les cycles, fidéliser l'adresseur.

Exemple de promotion en « One to One »

Objectifs : 24 patients et 24 aidants à l'année ; 4 cycles / an

1/3 du recrutement en interne, soit 2 patients et 2 aidants par cycle :

> Identifier les IDE / ergothérapeutes ressources et les inviter à participer à des ateliers ETP

> Sensibilisation au programme ETP dans le cadre de la création de l'Unité troubles du comportement

> S'appuyer sur les 2 médecins potentiellement recruteurs identifiés : soit 1 patient et 1 aidant par médecin par trimestre

2/3 du recrutement par des partenaires externes, soit 4 patients et 4 aidants par cycle :

> Consultation mémoire d'Albi, Rodez, Saint Affrique : prendre rendez-vous pour présenter le programme ETP avec flyers + affiches => 1 patient / 1 aidant

> Travailler les 4 médecins 1er recours identifiés : sensibilisation au diagnostic + promotion du programme. Prise de rendez-vous personnalisé + laisser supports de communication => 1 patient / 1 aidant par médecin

> Recours au groupement des psychologues : promotion du programme avec supports de communication : organisation d'une réunion

> Promotion du programme aux IDE du centre de soins identifié avec supports de communication : organisation d'une réunion

> Rencontrer France Alzheimer pour envisager un partenariat possible et leur présenter la complémentarité que représente le programme ETP.

2. Le management

> **Formalisation de la planification annuelle** des journées d'éducation (socles et optionnelles) pour coordonner les DE/BEP et l'équipe (gestion de sa disponibilité) ;

> **Développement de l'implication de l'équipe et de la pluridisciplinarité**, planification des temps de coordination pour chaque session :
- 1 réunion pour chaque cycle pour analyser les DE/BEP avant les journées ETP ;
- 1 réunion à la fin d'un cycle pour revenir sur les synthèses des patients / aidants ;
- 1 réunion semestrielle pour évaluer le processus du programme.

> **Mise en œuvre d'un binôme d'intervenants pour chaque atelier** afin d'assurer la polyvalence des membres de l'équipe et de pallier les indisponibilités possibles de certains membres durant l'année ;

> **Rendre lisibles et « opérationnels » les % équivalents temps pleins dévolus à l'ETP** pour l'équipe ETP et pour les équipes externes afin de faciliter la coordination du programme ;

> **Objectiver les temps ETP** (mettre en chiffres ce que l'ETP représente) pour valoriser l'ETP auprès de la hiérarchie (cadre de santé et/ou direction).

3. La communication

> **Les supports de communication :**
- Revoir les supports de communication pour valoriser les bénéfices du programme auprès des bénéficiaires (patients et aidants) : flyers, affiches, roll-up ;
- Mettre à disposition des supports génériques personnalisables à chaque programme (cohérence) ;
- Retravailler la fiche Oscar lisible sur le site mon-etp.fr

> **Le développement des partenariats :**
- Identifier sur son territoire les structures partenaires ;
- Identifier l'(les) association(s) de patients de son territoire ;
- Identifier les professionnels du 1er recours potentiellement adresseurs ;
- Donner la possibilité aux professionnels de santé impliqués de participer à des ateliers ;
- Développer des ressources (location de salle, transport, repas) ;
- Répondre à des appels à projets pour financement.

LA CONFÉRENCE DES FINANCEURS DE LA PRÉVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE

+de vie! Donnons plus à nos aînés

HÔPITAL SOURIRE

4. La pertinence du programme

> **Stabiliser le format du programme pour les patients :** bien définir les séances socles et les séances optionnelles (Référentiel patient / aidant par pathologie) ; évaluer le format par les bénéficiaires (1/2 journée, journée, jours de la semaine, horaires...) ;

> **Définition d'un format spécifique pour les aidants :** voir pour disposer d'un stagiaire en Master 2 (Sciences de l'Education, Sociologie...) afin d'organiser le recueil de besoins (focus groups) et définir les thématiques des ateliers ;

> **Impliquer au sein de l'équipe un patient / aidant partenaire ressource** (conception / animation / évaluation).

II.2.c Résultats issus des actions de la promotion

Comme nous avons pu l'expliciter en amont, promouvoir l'offre ETP pourrait se résumer en une seule phrase : **toujours mieux répondre aux besoins des patients/aidants pour améliorer leur quotidien de vie avec la maladie**. Cela nécessite de :

- **Bien appréhender les besoins** des patients/aidants dans leur situation de vie,
- **Proposer une offre éducative adaptée aux besoins** (format, séances...),
- **Valoriser les bénéfices que le programme apporte** aux patients/aidants pour répondre à leurs besoins (faire savoir),
- **S'appuyer sur des partenaires externes** pour faire connaitre son programme et faciliter le recrutement.

Cette partie s'attachera donc à identifier les évolutions permises par l'expérimentation pour répondre à ces objectifs :

- **Une évolution soutenue du nombre de bénéficiaires** (cf. partie II.1.e Montée en charge des programmes)
- **Des programmes résolument orientés vers une plus grande satisfaction des besoins des patients/aidants**

Des retours d'expériences, catalyseurs des changements opérés par les équipes

Les modalités de l'expérimentation ont véritablement permis aux équipes de nourrir **une posture réflexive vis-à-vis de leur programme**. La lecture des auto-évaluations annuelles comme des grilles des changements opérés renseignées fin 2019 mettent en évidence effectivement la **mise à profit par les équipes des retours et partage d'expériences**.

Au sein de chaque équipe, l'analyse des évaluations de la satisfaction des bénéficiaires des programmes a entrainé **une amélioration des offres éducatives proposées** :
*« Le retour des questionnaires de satisfaction a amené **une amélioration qualitative des séances** afin de répondre aux besoins spécifiques des patients ».*
*« Évolution des ateliers vers **plus d'ateliers optionnels** au regard de l'expérience de cette année et de la prise en compte des besoins exprimés ».*

Entre équipes, **l'analyse des pratiques** permises par les journées d'accompagnement et les rencontres régionales a nourri **des réflexions sur la pertinence des programmes proposés**. Les auto-évaluations annuelles notent effectivement un réel impact de ces rencontres pour améliorer les offres éducatives de chacun des programmes.

L'intégration des patients/aidants partenaires, levier de l'évolution des programmes

16 équipes sur 17 ont progressivement intégré des patients/aidants partenaires au sein de leur programme. Issus d'association de patients (France Parkinson, France Alzheimer, Sep Aide Gard, AFSEP, ...), ou anciens patients/aidants ayant participé aux programmes d'ETP et repérés par les équipes, **ils participent à la co-construction de l'offre éducative et/ou la co-animation et/ou la co-évaluation**.
*« Notre aidante partenaire est **un élément central de réflexion et d'amélioration** de notre programme ».*

*« Notre patiente experte apporte **une grande contribution : c'est un atout** pour notre programme ».*
« Nos deux nouveaux intervenants, deux patients experts ont entrainé la création de la séance d'accueil, la modification de certaines séances (amélioration des séances avec une plus grande personnalisation) ».

Plus globalement les équipes identifient le patient ou aidant partenaire comme :

- **Un moyen pour être plus proche des attentes** des publics cibles, pour proposer des formats et des séances éducatives plus en adéquation avec les besoins ;
- **Une ressource pour co-construire** des outils pédagogiques plus efficients ;
- **Un « médiateur » pour améliorer l'intelligibilité des équipes** et mieux faire comprendre les propositions des professionnels de santé aux bénéficiaires. En d'autres termes, le patient/aidant partenaire donne du sens aux messages éducatifs des professionnels de santé en les contextualisant dans la vie quotidienne du patient, de l'aidant ;
- **Un levier du recrutement** de bénéficiaires au sein des programmes.

Ainsi, la dynamique de l'expérimentation a permis **une évolution de l'intégration de patients/aidants partenaires** au cours des trois années : désormais quasiment toutes les équipes collaborent avec des patients/aidants partenaires. Si cette collaboration était historique avec les associations de patients pour la maladie de Parkinson, pour les programmes SEP et Alzheimer elle est plus récente, avec l'intégration de patient ou aidant identifié par les équipes. Cette différence dans le profil des personnes partenaires marque également une différence dans la nature de la collaboration. Pour les programmes SEP par exemple, les patients partenaires sont plus jeunes et plutôt actifs et sont étroitement associés à la co-construction des programmes avec des changements opérés important au sein des programmes au cours de l'expérimentation.

Des changements pour une meilleure réponse aux besoins des patients/aidants

Une offre ETP plus ciblée

Parmi les changements notés par les équipes, nous pouvons observer **un plus grand ciblage des patients/aidants**. En effet, **une plus grande personnalisation des séance**s en fonction des spécificités des bénéficiaires est proposée : personnes actives/inactives, femmes/hommes, aidants-conjoints versus aidants-enfants, personnes avec diagnostics récents/diagnostics plus anciens, niveau de mobilité des bénéficiaires, degré d'altérations cognitives... En ciblant plus précisément les publics des séances, les équipes apportent **des réponses plus personnalisées et plus en adéquation avec les attentes** des participants.
*« Nous avons **deux questionnaires différents pour le diagnostic éducatif** suivant si le diagnostic de la maladie est récent ou si le patient se situe dans un stade plus évolué de la maladie ».*
*« Nous souhaitons avoir **des séances dédiées aux aidants de malades en EHPAD** ».*
*« Nous harmonisons les groupes **en fonction du statut cognitif** des patients ».*
*« Nous avons organisé **une journée pour les aidants-enfants actifs** ; un vrai succès ».*

Une pertinence renforcée des propositions éducatives

Les retours d'expériences, l'analyse de pratiques entre équipe, l'intégration de patients/aidants partenaires, un plus grand ciblage des publics des programmes ont engendré dans tous les programmes des modifications de format comme des séances.

Une évolution des formats pour améliorer l'accessibilité

Afin de mieux répondre aux problématiques des publics ciblés, les équipes ont **ajusté voire modifié le format de leur programme**, permettant ainsi d'améliorer l'accessibilité.

Externalisation des séances :
*« Nous avons **externalisé nos journées ETP** avec le partenariat de la communauté des communes ».*
*« Pour répondre à la demande forte des aidants, nous proposons maintenant notre programme **sur un mode itinérant** ».*
*« Nous proposons maintenant le **diagnostic éducatif à domicile** et pour certains patients notre établissement **finance le transport** pour participer aux séances collectives ».*

Jours proposés :
*« Pour faciliter la venue des aidants-enfants actifs, nous avons organisé **une journée complète de séances un samedi** ».*

Nombre de journées – ½ journées proposées :
*« Nous avions avant 7 demi-journées ; maintenant nous sommes sur **3 jours entiers** ».*

Personnalisation du parcours éducatif :
*« Désormais nous proposons **une journée socle et une journée optionnelle** suivant les besoins en proposant des thématiques plus spécifiques ».*
*« Le changement de notre format a permis d'**améliorer l'adhésion** et d'avoir **plus de patients qui finissent notre programme** ».*

Une évolution des séances orientées vers les compétences psychosociales

En termes de thématiques de séances proposées, les modifications sont exclusivement orientées vers **la création de séances sur les situations de vie avec la maladie** pour travailler les compétences d'adaptation, preuve s'il en est d'une plus grande proximité avec les besoins des patients/aidants.
*« Nous avons créé **de nouveaux ateliers optionnels suivant les besoins** : gestion de la fatigue, gestion des émotions, vécu de la maladie, parler de la maladie aux enfants, communiquer avec sa famille, SEP et couple ».*
« Nos nouveaux ateliers : mieux communiquer, mettre en pratique les connaissances ».
*« **Amélioration qualitative de nos séances avec l'aide de notre patiente experte** : sport, grossesse, tabacologie, douleur, troubles urinaires, troubles sexuels, comment parler de la maladie à son enfant ».*
« Création de la séance « Go Home » pour faciliter le retour à la maison ».

Ces évolutions sont d'autant plus importantes lorsqu'un patient/aidant partenaire participe à la co-construction du programme. Ceux du CHU de Nîmes et du CH de Perpignan pour la SEP sont, à ce titre, exemplaires. Inversement, les programmes Parkinson restent majoritairement sur des séances centrées sur des compétences d'auto-soin. Pour les programmes Alzheimer, l'intégration récente d'aidants partenaires a permis une prise de conscience des équipes de **la pertinence de travailler plus spécifiquement des compétences orientées vers les besoins propres des aidants**, au-delà de leur relation avec les patients.

Planification, coordination : une approche managériale des programmes plus efficiente

Afin de mieux organiser le travail des équipes et mieux gérer la disponibilité de chaque intervenant dans des environnements contraints, certaines évoquent **des modalités de management pour améliorer leur efficacité pour le bénéfice des patients/aidants bénéficiaires**. Ainsi, des personnes « fil rouge » ont été identifiées au sein des équipes pour améliorer le suivi des patients et la coordination du programme.

*« **Création de réunions de fin de session** pour recueillir le ressenti des intervenants et présenter les patients des sessions suivantes ; **création également d'une réunion annuelle** pour analyser les questionnaires de satisfaction. »*

*« Nous disposons maintenant d'**une programmation annuelle des sessions** ; nous organisons 4 sessions par an ; chacun peut anticiper son organisation même si c'est difficile ».*

« Le rôle de notre coordinatrice est essentielle pour mettre en œuvre le programme ».

*« Nous avons maintenant **une coordinatrice avec du temps dédié** : ça change tout ».*

Une dynamique accentuée pour promouvoir les programmes et favoriser le recrutement de nouveaux bénéficiaires

Suite à la mise en œuvre des plans d'actions pour la promotion des programmes ETP, toutes les équipes mettent en exergue dans les auto-évaluations annuelles leur démarche pour communiquer.

Une promotion des programmes en « one to one »

Afin de concrétiser leur démarche de promotion, les équipes ont intégré la nécessité de rationaliser leurs actions dans une perspective « *one to one* » : **se fixer des objectifs réalisables de nombre de bénéficiaires**, et en conséquence **cibler les actions à engager pour faciliter le recrutement**.

« Notre levier c'est la communication ».

« Nous avons développé notre communication en one to one ».

Cette démarche s'appuie notamment sur le repérage des adresseurs potentiels : libéraux, associations de patients…

*« Organisation d'**une soirée avec les adresseurs locaux** avec apéritif dinatoire et présentation de notre programme : médecins et infirmiers libéraux, équipes spécialisées Alzheimer, MAIA, CLIC, services de soins infirmiers à domicile, responsables accueil de jour ».*

*« Nous avons entrepris **une communication externe avec les médecins traitants et les neurologues** ; nous avons organisé également **des rencontres avec les professionnels de santé** pour présenter le programme ».*

*« Nous avons **des actions de communications** vers les libéraux et l'association France Parkinson ».*

*« Nous sommes maintenant **en lien avec les médecins et les autres professionnels de santé libéraux** ».*

Un fort développement des partenariats externes

De nombreuses équipes mettent en avant la **mise en œuvre de partenariats avec des partenaires externes**. L'expérimentation a donc permis de sensibiliser les équipes à la nécessité de travailler en réseau, avec une vision décloisonnée des parcours de santé des patients/aidants.

Association de patients :
« Nous sommes en partenariat avec Nîmes sport Santé, Marché autrement et Music passion Parkinson ».
« Nous travaillons avec SEP Aide Gard et l'AFSEP ».

Structures médico-sociales présente sur le territoire :
« Nous avons des liens avec les ESA, l'ADMR, la maison de santé pluridisciplinaire ».
« Nous invitons les personnes de chaque CLIC à venir participer à une journée d'ETP ».
« Rôle essentiel de la maison des aidants et de tous les partenaires extérieurs (CLIC, associations d'aide à domicile, France Alzheimer ».

Communauté de communes :
« La communauté de communes nous prête des salles pour l'externalisation des séances ETP ».

Des supports de communication centrés sur les bénéfices pour les bénéficiaires

Toutes les équipes mentionnent **l'utilisation de supports de communication pour valoriser leur programme auprès des patients/aidants**. Ils sont également distribués aux adresseurs potentiels pour qu'ils puissent communiquer à leur tour sur l'existence du programme. **13 équipes ont bénéficié des supports de communication** (affiches, dépliants, roll'up) proposés dans le cadre de l'expérimentation avec **une personnalisation aux spécificités de chaque programme**. Ces équipes se sont largement investies sur la co-conception des supports en travaillant notamment sur **la traduction de leurs objectifs de professionnels de santé en bénéfices pour le patient/aidant**.

Comme nous avons pu l'expliciter dans la partie II 3 B. *Mise en évidence des productions collectives réalisées par les équipes*, **les patients et aidants partenaires ont eu un rôle majeur dans la conception de ces supports**.

Enfin, certaines équipes prolongent leurs actions de communication sur **d'autres types de supports** :
« Nous communiquons sur le site internet de l'hôpital ; nous avons aussi notre facebook ».
« Nous avons eu un article dans le journal de l'hôpital ».

En conclusion

Les résultats issus des actions visant la promotion de l'offre ETP MND lors de cette expérimentation mettent en exergue véritablement **un changement de posture des équipes sur les trois années**. Nous sommes en effet **passés d'une logique de développement centré sur l'offre de programme ETP à un développement centré sur la demande ETP** auprès des publics cibles.

Ainsi, cette promotion de l'offre met en évidence et légitime la nécessité pour les équipes de :
- **Mieux appréhender les besoins** des patients/aidants, leur vécu quotidien avec la maladie, en intégrant notamment les savoirs et compétences de patients/aidants partenaires ;
- **Proposer une offre éducative plus en adéquation avec les attentes**, en développant des séances visant les compétences psychosociales ;
- **Collaborer avec des partenaires extérieurs** afin de constituer un véritable parcours de vie avec la maladie décloisonnée ;
- **Valoriser les bénéfices pour les patients/aidants** à participer à un programme ETP, ancrés dans leur quotidien de vie avec la maladie.

II.3 AXE 3 : Partage d'expérience et de pratiques en matière d'ETP MND en Occitanie

II.3.a Description des dispositifs utilisés pour favoriser les échanges

Pour favoriser les échanges et la construction de nouvelles pratiques, trois dispositifs sont utilisés :

1. Les accompagnements personnalisés des équipes sur site ;

2. Les séminaires *tels que les journées d'accompagnement et les rencontres régionales ;*

3. La plateforme collaborative.

1. Les accompagnements personnalisés des équipes sur site

> Objectifs

(cf partie II.1.a *Description du processus d'accompagnement des équipes*)

> Fréquence et quantité

Pour la mise en conformité des programmes, **10 équipes d'Occitanie Ouest** (7 équipes Alzheimer, 2 équipes SEP et 1 équipe Parkinson) ont bénéficié d'un accompagnement sur le terrain par AGO Formation, à hauteur de **deux demi-journées par équipe**. Au-delà des rencontres sur site, des visio-conférences ont été réalisées.

À toutes les étapes du programme (conception, mise en œuvre et évaluation), les **6 équipes d'Occitanie Est** (2 équipes SEP, 2 équipes Parkinson et 2 équipes Alzheimer) issues des CHU de Montpellier et de Nîmes bénéficient de l'accompagnement des UTEP. Seule l'équipe SEP du CH de Perpignan a construit son programme de façon autonome. Pour l'élaboration et la mise en œuvre du plan de communication, 16 équipes ont été accompagnées par un consultant en marketing sociétal, à hauteur d'une demi-journée sur site suivie de 3 réunions téléphoniques par équipe.

Au total, dans le cadre de l'accompagnement personnalisé des équipes, ***plus de 96 réunions ont été organisées*** *depuis le début de l'expérimentation.*

> Résultats :

Renforcement de 4 programmes déjà existants avec l'intégration de l'aidant et 13 nouveaux programmes binôme patient/aidant autorisés à ce jour (conformes au cahier des charges).

2. Les séminaires tels que les journées d'accompagnement et les rencontres régionales

> Objectifs

(cf partie II.1.a *Description du processus d'accompagnement des équipes*)

> Fréquence et quantité

Les journées d'accompagnement

AGO Formation réunit les équipes éducatives d'Occitanie Ouest en moyenne **4 fois par an**, sur une journée complète à Toulouse. Ces journées réunissent **en moyenne 25 professionnels**. L'*UTEP 34* réunit les équipes éducatives d'Occitanie Est en moyenne **2 fois par an**, sur une journée complète à Montpellier. Ces journées réunissent **en moyenne 10 professionnels**. Pour mobiliser un plus grand nombre de professionnels et privilégier les échanges entre les

experts concernés par une même pathologie, l'*UTEP 34* organise en moyenne **3 conférences téléphoniques par pathologie** (1 groupe SEP constitué de 3 équipes, 1 groupe Parkinson et 1 groupe Alzheimer constitué chacun de 2 équipes). Certaines ont été dupliquées pour recueillir l'avis de tous qui ne pouvaient être présents en même temps. Pour soutenir les équipes dans le recrutement des bénéficiaires, le consultant en markéting sociétal leur a proposé une formation. Les équipes ont appris à élaborer un plan de communication et le mettre en œuvre. Cette formation a été organisée sur une journée sur les deux sites (Toulouse et Montpellier).

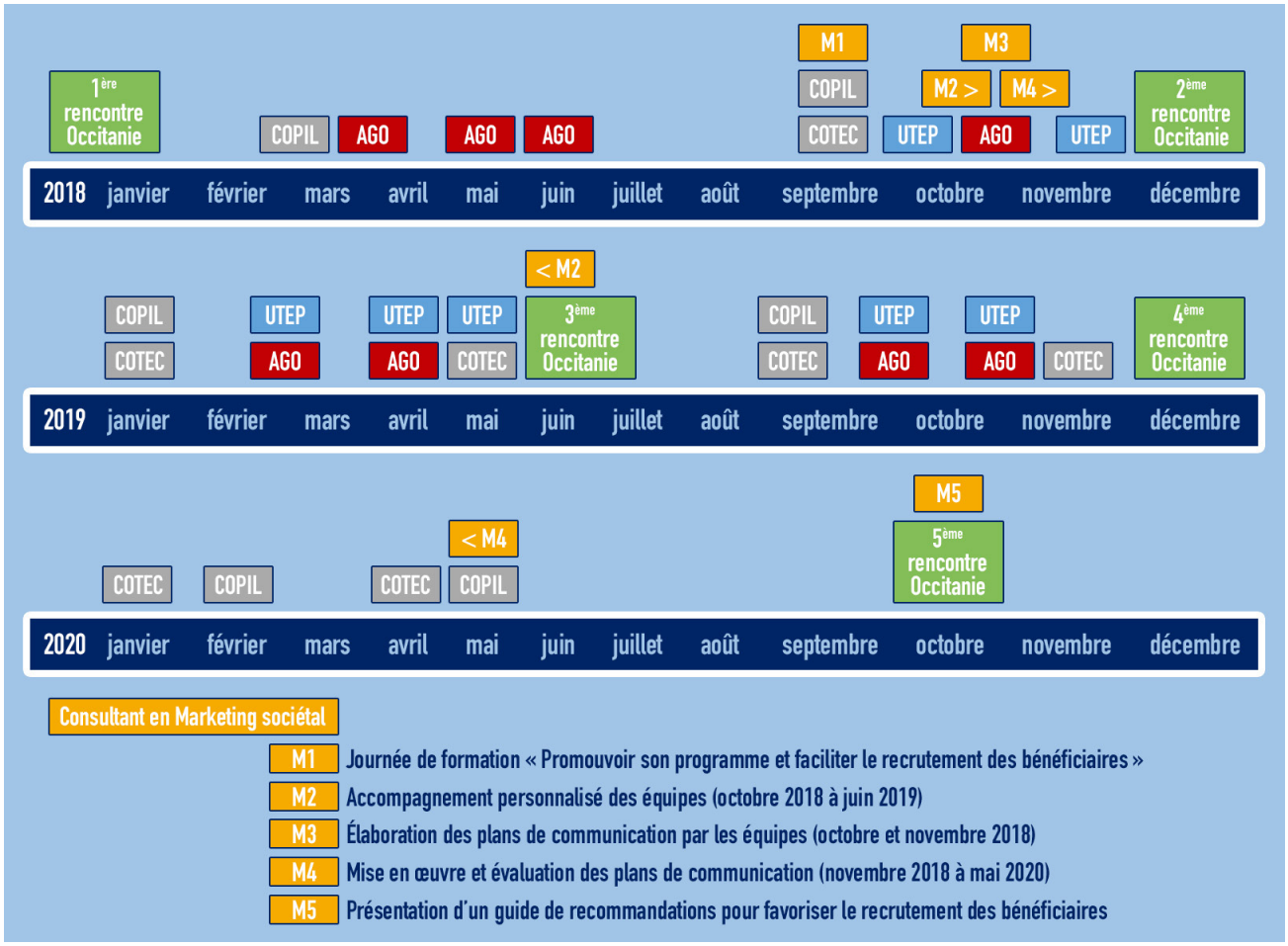
Au total, dans le cadre des journées d'accompagnement, ***32 réunions ont été organisées*** *ces trois dernières années.*

Les rencontres régionales

Le PRRMND réunit les équipes éducatives d'Occitanie, les accompagnateurs, l'ARS, les patients et les aidants partenaires, en moyenne **2 fois par an**, sur une journée complète à la fin de chaque semestre à Carcassonne. Le programme de ces rencontres est défini par le COPIL en fonction des attendus de l'expérimentation. **Des séances plénières et des ateliers sont organisés et animés par les membres du COPIL** Ces rencontres réunissent en moyenne **50 professionnels et 15 patients et aidants partenaires**.

Au total, dans le cadre des rencontres régionales, ***5 réunions ont été organisées*** *entre 2018 et octobre 2020..*

Les journées d'accompagnement sont réparties équitablement sur l'année, situées entre les comités (COTEC et COPIL) et la rencontre régionale, organisés respectivement le plus souvent au début et la fin de chaque semestre.



Périodes des journées d'accompagnement, rencontres régionales et comités organisés en 2018, 2019 et 2020

> Résultats

Dans le cadre des séminaires, les groupes de travail ont traité les thèmes suivants :

- **Partage autour des avancées** des acteurs sur leur programme ;
- **Production d'un référentiel de compétences** du patient et de l'aidant par pathologie ;
- **Travaux de groupe par pathologie** sur la structuration de la méthode d'évaluation : dimension, indicateurs, outils, modalités, partage et construction d'un outil commun ;
- **Création de conducteurs détaillés de séances** mettant en avant le scenario d'animation ;
- **Outils pédagogiques** : création d'outils (d'une mallette), réalisation d'une trame descriptive de l'outil, expérimentation et finalisation dans des fiches outils, un diaporama et une maquette ;
- **Élaboration d'une offre de proximité** : partenaires et territoires ;
- **Comment favoriser l'intégration** de l'aidant et du patient, en particulier Alzheimer : bonne place, place juste pour l'aidant ;
- **Comment renforcer l'accessibilité** aux programmes ;
- **Intégration du numérique** dans les pratiques éducatives ;
- **Création de supports de communication** par pathologie et groupe d'appartenance ;
- **Élaboration de plans de communication** et stratégies de mises en œuvre.

3. La plateforme collaborative

Dès le début de l'expérimentation, **une plateforme collaborative appelée AGORA** a été activée par le PRRMND. C'est un **espace partagé et sécurisé, réservé exclusivement aux équipes éducatives et au COPIL**.

> Objectifs

- Faciliter les échanges et la transmission des informations ;
- Partager des documents (séances, outils...) et les expériences ;
- Collecter des données ;
- Faciliter la conduite de projet.

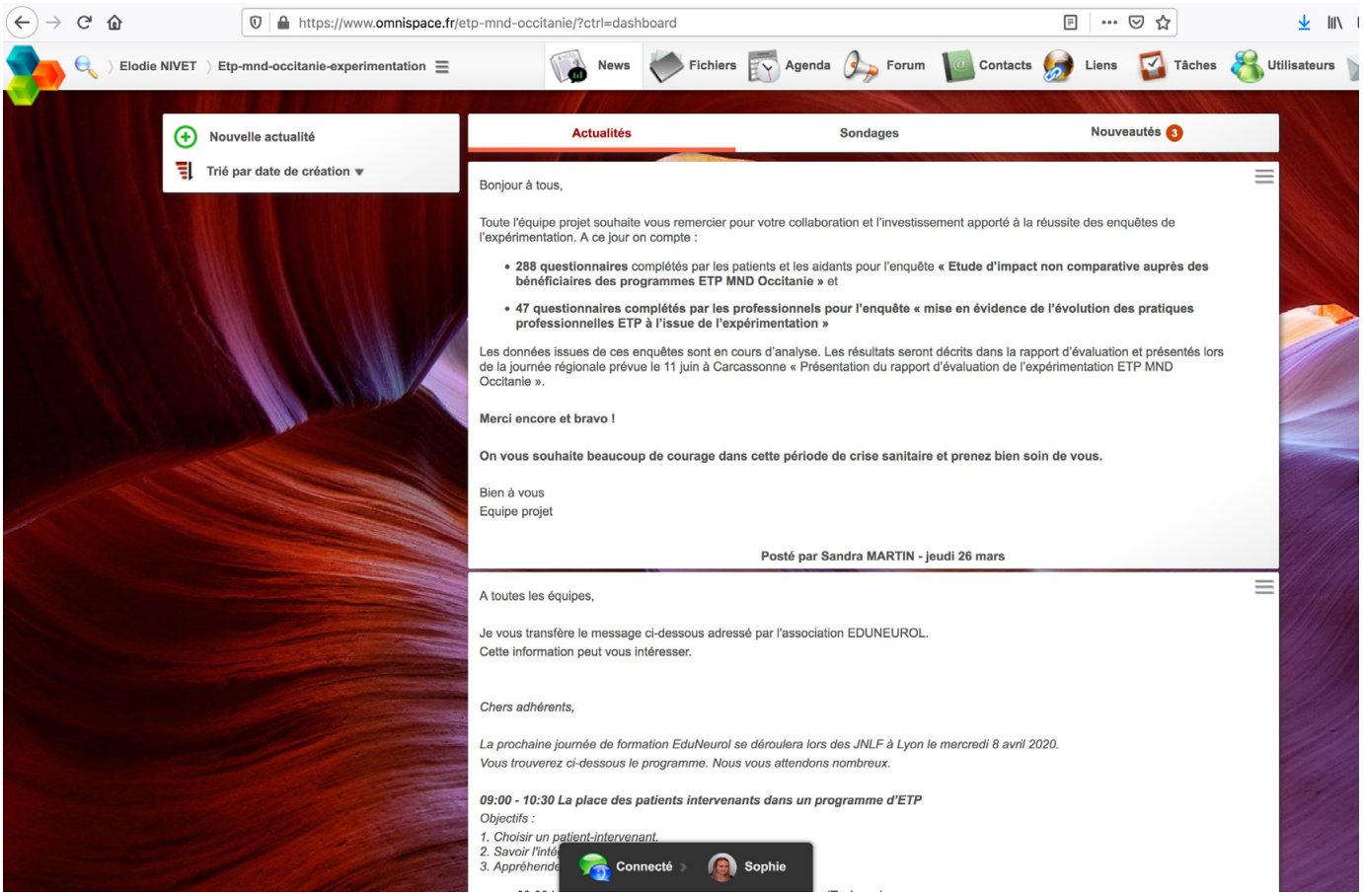
C'est un outil qui permet de **mettre en évidence l'aboutissement d'un travail d'équipe**.

> Résultats

Dans cette plateforme, sont déposés :

- **Le contenu de chaque programme** (description du porteur, public, objectifs éducatifs, outils pédagogiques, conducteurs de séances, supports de communication...) ;
- **Les comptes rendus** des journées d'accompagnement, des rencontres régionales et des comités ;
- **Les productions collectives** (mallette d'outils pédagogiques, référentiels de compétences des aidants et des patients par pathologie, outils de communication ...) ;
- **Les grilles d'évaluation** spécifiques à l'expérimentation ;
- **Les outils projet** (rétro plannings, plan d'actions...) ;
- **Une messagerie** avec liste des équipes et leurs contacts.

*Grâce à cet outil, est identifiée l'**implication de 116 professionnels** dans l'expérimentation..*



Capture d'écran de la plateforme collaborative AGORA

II.3.b Mise en évidence des productions collectives réalisées par les équipes

1. La mallette d'outils pédagogiques

Cette mallette a d'abord été appelée « mallette de la brousse » parce que l'intention de la démarche de création des outils est de favoriser **des outils de la « débrouille », faciles à installer et à reproduire, sans sophistication ni coûts ajoutés**. En cela, l'appellation « mallette de la brousse » a été utilisée dans la communication entre acteurs pour en signifier l'état d'esprit.

Dans le cadre de l'expérimentation, nous avons **construit progressivement des outils pédagogiques qui permettent l'animation de séances actives d'éducation thérapeutique** (cf. partie II.1.a Description du processus d'accompagnement des équipes). En effet, l'utilisation d'outils permet de dépasser le temps transmissif d'apport d'informations (typique des pédagogies transmissives) ou à l'opposé, de dépasser l'accompagnement des seuls besoins individuels qui ferait perdre au collectif l'intérêt d'être réuni (typique des postures éducatives trop empathiques). L'usage d'un outil pédagogique permet en outre de **garantir une place à l'apprentissage dans les séances.** Chaque outil a été construit pour **atteindre des compétences et répondre à des besoins** au sein d'une séance éducative, elle-même intégrée dans un programme.

1.1 Qu'est-ce qu'un outil pédagogique ?

Un outil est pédagogique parce qu'il est intentionnel

Un simple support (carte, tableau, film) n'est pas un outil pédagogique ; par contre un support devient un outil pédagogique dans le cadre d'une démarche quand il est **élaboré pour aider un public à atteindre un objectif et/ou résoudre une problématique**, dans un contexte donné. L'outil, c'est plus que le marteau : c'est utiliser le marteau à bon escient. L'outil est pédagogique parce qu'**il favorise la relation d'apprentissage que le formateur organise entre celui qui apprend et l'objet d'apprentissage**. La pédagogie est **une action intentionnelle qui vise à provoquer des effets d'apprentissage**. Un outil pédagogique est obligatoirement intentionnel ; il sert en quelque sorte de médiateur, de facilitateur pour apprendre.

Un support devient un outil dans une méthode pédagogique

Un bon support, des cartes de qualité, par exemple, ne deviendra un bon outil que s'il est **utilisé de façon pertinente dans une démarche d'apprentissage qui l'intègre**, à un moment donné. Si les cartes sont utilisées au bon moment, avec une consigne adaptée au thème et à l'objectif et avec une bonne animation du raisonnement de l'individu et du groupe, alors un transfert clair est possible dans la problématique du public. Les cartes dans la méthode, deviennent un outil pédagogique. D'autre part, le même support devient un outil plus ou moins actif et interactif en fonction de la tonalité pédagogique de la méthode.

Un film peut être projeté comme on ferait un cours magistral et servir de simple support de transmission de l'information ; il peut aussi être projeté, interrompu en faisant faire des hypothèses aux apprenants sur la suite, puis poursuivi pour vérifier les hypothèses. Sa qualité d'outil est accrue, parce que **l'action de l'apprenant est sollicitée**.

Ne pas confondre activité et agitation motrice

Quand on parle d'outil, on parle **d'activité et d'interactivité**. L'activité en pédagogie est essentiellement celle que l'on va solliciter chez l'apprenant entre lui et la situation à résoudre.

Ainsi, des outils peuvent avoir l'apparence de mettre en activité : discuter en groupes, jouer aux cartes, se déplacer pour afficher au murs. Mais, si l'on n'a pas décodé en amont le processus de raisonnement ou d'analyse que l'outil impliquait, ou n'impliquait pas, il peut « agiter » l'apprenant, le mettre en relation, en mouvement, mais ne pas le mettre en apprentissage. **L'outil est pédagogique seulement si l'activité est cognitive**. Un bon outil pédagogique va solliciter l'activité (dans le sens de quelque chose à résoudre) mais aussi l'interactivité par les échanges, les discussions, les enrichissements de points de vue qu'il suscite.

Décoder les outils pour mieux les utiliser

Nous sommes souvent friands d'outils, parce qu'ils sont supposés être « bien ficelés » pour résoudre la difficulté que nous pose l'apprenant. Mais, bien utiliser un outil inconnu, c'est savoir le décoder, repérer ses principes sous-jacents : pour quelle fonction a-t-il été créé, quel processus de raisonnement implique-t-il et dans quel type d'animation pédagogique s'inscrit-il ? Cette compétence de décodage, de lecture de l'implicite servira aussi bien à la bonne utilisation qu'à la création de nouveaux outils. Le risque est, sinon, de plaquer un outil ou d'en reproduire l'habillage sans reconstruire un processus. Savoir décoder permet de mieux créer !

En conclusion

Créer un outil pédagogique, c'est finalement **organiser une situation d'apprentissage de façon ingénieuse et efficace avec un support facilitant**. L'esthétique, l'attractivité ou la sophistication de l'outil ne font pas l'apprentissage : utiliser un bâton dans le sable peut atteindre des sommets d'efficience pédagogique quand celui qui le tient apprend...

1.2 Six questions à se poser pour analyser ou créer un outil pédagogique

Pourquoi ? : Objectifs
Quels sont les objectifs visés par l'outil, il a été pensé pour obtenir quels effets, quelles compétences sont visées ?

Pour qui ? : Quel public et quel animateur
A quel public s'adresse-t-il ? Est-ce que le public à qui je veux le proposer est proche du public pour lequel a été conçu l'outil ? Quel rôle est donné à l'utilisateur de l'outil ? Par qui a t-il été créé, est ce que les auteurs et les fondements éthiques et théoriques sont repérables ?

Quoi ? : la nature de l'outil et des stratégies requises
Quelle est la forme de l'outil, son ergonomie et quelle est l'adéquation de cette ergonomie aux capacités du public auquel je veux le proposer ? Quelles sont les stratégies de raisonnement requises par l'outil et la conduite de séance que cela nécessite pour l'animateur ? Les stratégies implicites peuvent être de type cognitif : comparer déduire, calculer, résoudre ; Représentationnelles : construire sa représentation, donner sa vision ; Communicationnelles : discuter, échanger.

Quand ? : la durée et place dans le parcours
A quel moment arrive l'outil dans un parcours d'apprentissage, dans un programme, quelle est sa durée totale d'utilisation ?

Où ? : lieu nécessaire
Nécessite-t-il un lieu spécifique de passation, la place, l'espace, l'organisation. Quel est le lieu institutionnel dans lequel je vais utiliser l'outil (la salle de formation, le domicile, le stage...) et ce lieu est-il cohérent (dans sa réalité et dans sa symbolique) avec les objectifs visés et le public

Comment ? : mode d'utilisation, aspect ludique
Quel est le scenario de son utilisation ? Quelle méthode pédagogique est sous–jacente ?

Quelle chronologie est à respecter ? Est–il ludique, incite-t-il à la participation ?

1.3 Les 13 outils de la mallette

La mallette de la brousse est présentée en annexe de ce rapport. Elle s'est finalement matérialisée en **un kit de 13 outils renommé NEUROdyssée et édité** au moins pour chaque acteur de l'expérimentation. La mallette comprend chaque outil, dans la forme qu'il devait prendre : réglette, fiche avec schéma, carte, petit outil numérique, jeu de photo etc., une fiche pédagogique par outil pour en permettre l'usage à d'autres expérimentateurs ainsi qu'un livret récapitulatif de l'ensemble des outils et de leur usage.

Les outils utilisés permettent la circulation de la parole et les échanges. Les connaissances des participants sont explorées, valorisées et ancrées. Les techniques d'animation facilitent l'expression des émotions et du vécu selon les situations, ce qui permet par la suite de rebondir sur les stratégies d'adaptation. Quel que soit l'outil, le vécu émotionnel ressort.

Les 8 outils édités pour la Maladie d'Alzheimer

La Roue du paon *du Domaine de la Cadène (support patient)*

Le support est né de l'idée de **créer un support de verbalisation par un nuancier d'image pour mieux échanger**. Le nom « roue » est très contextuel et parlant pour les acteurs : dans le parc du domaine de la Cadène il y a des paons et le nuancier d'images se déplie en roue dans la main du soignant.

Dans le contexte de la difficile concentration du patient ou de son anxiété à être en entretien, l'équipe a choisi **la déambulation comme cadre** pour rendre confortable et non anxiogène la situation pour le patient : une promenade dans le jardin, l'utilisation des éléments proches de soi, de photos sur tablette numérique ou présentées en éventail avec **une sélection d'images permettant d'échanger quand la parole devient difficile** ont été expérimentés. Une trame de D.E a été construite en parallèle pour les patients débutants. Le temps de parole individuel doit être soutenu alors qu'il semblait impossible à proposer à des patients atteints de maladie d'Alzheimer à un stade avancé. **Ce temps accorde au patient une place d'individu** et pas seulement de patient. Même si le patient est à un stade avancé de la maladie, il est possible de croiser les données avec ce que dit l'aidant et cela conforte ce que l'on comprend du patient.

L'Aménagement du domicile *du programme d'USSAP (support patient et aidant)*

Cet outil est constitué de **7 planches sous forme de dessins présentant les différents espaces d'une habitation** et des cartes représentant **des photos de différentes aides** techniques. Les patients repèrent sur les lieux de vie les **risques potentiels,** puis placent les cartes d'aide. Cet outil permet de travailler sur les risques potentiels et d'échanger sur les solutions possibles. Il provoque la discussion et l'échange, développe la prise de conscience du danger et valorise le bon sens de chacun.

La Cogni-Mouse *du programme de la Clauze St-Jean-Delnous (support aidant)*

Cet outil Cogni-Mouse (la « Souris cognitive ») est utilisé lors d'une **séance interactive de physiopathologie** sur la Maladie Alzheimer. Le participant doit **deviner les fonctions concernées à partir d'une situation de la vie courante** qui est projetée à l'écran. Des liens faits dans le diaporama permettent de vérifier si son choix est le bon ou non. Chaque participant répond en cliquant sur ce qu'il pense être juste à partir d'une souris mobile. La

souris passe d'une main à l'autre. L'outil a pour objectif d'aider à faire comprendre le terme « cognitif » et surtout **l'importance des fonctions cognitives dans le quotidien**. Il fait émerger la compréhension des fonctions cognitives, favorise le lien dans le groupe, donne accès à un premier usage de l'informatique. Les équipes constatent un stress possible la première fois (peur de l'informatique et peur de se tromper).À l'usage, on constate qu'il peut être utile de soutenir émotionnellement en posant sa main sur celle du locuteur.

La Corolle des besoins *du programme du CHIVA (support aidant)*

L'outil représente sur un graphique **le système des besoins d'un individu**. L'aidant est invité à l'aide de gommettes à mener une réflexion individuelle sur son propre système des besoins : il positionne des gommettes blanches sur les besoins satisfaits et rouges sur les besoins délaissés ou abandonnés. Une discussion s'en suit. L'outil permet de **prendre conscience de l'impact de la maladie du proche sur sa propre vie**, il permet une prise de recul par rapport au quotidien. On constate que les aidants prennent conscience que tout individu a des besoins biologiques, psychologiques et sociaux, ils transposent cette notion à soi et à leur propre situation et réfléchissent à comment mettre en place des stratégies pour se préserver malgré la maladie du proche.

La Roue des aides *du programme du CHIC Castres-Mazamet (support aidant)*

L'outil se présente sous la forme d'un plateau représentant une roue, qui se divise en thématiques représentant les différentes sphères du quotidien : au centre de la roue le logo € représente le financement des dispositifs, autour de la roue sont disposées des cartes logos : organismes, acteurs, aides techniques. Les participants choisissent les cartes et doivent les regrouper par thématique en les disposant sur la roue. L'outil permet d'**identifier les aides disponibles sur le territoire et d'échanger sur leur fonction**. Il évite un catalogue de présentation des aides ; la modalité favorise les échanges et les liens entre la nature des aides et leur usage.

Les Thérapies Non Médicamenteuses *(TNM) du programme du CMRR du CHU de Montpellier (support patient et aidant)*

Le support est un poster qui peut être projeté et qui propose **une synthèse exhaustive des différentes TNM pour le patient et pour l'aidant**. Il est affiché lors de la séance, pour maintenir le visuel des principales informations sous les yeux lors de la discussion avec le soignant. La fiche en synthèse est distribuée pour que les patients mettent en application. L'objectif est de stabiliser les informations sur le sujet et de faciliter la mise en place en contexte.

Les généralités de la maladie d'Alzheimer *du programme du CMRR du CHU de Montpellier (support patient et aidant)*

De la même manière que l'outil précédent, cet outil est un poster qui reprend les éléments d'informations essentiels sur les « Bases des Maladies Neurodégénératives ».

Trivial Pursuit Maladie d'Alzheimer *du programme du CMRR du CHU de Montpellier (support aidant et patient)*

Un Trivial Pursuit sur la maladie d'Alzheimer est proposé aux aidants et aux patients à un stade précoce de la maladie. Il fonctionne sur le principe connu du Trivial Pursuit, en catégories de questions sur 6 thèmes avec 10 questions par thème. L'intention pédagogique est de mobiliser et renforcer ses connaissances sur la maladie, tout en rendant l'outil ludique sans mettre en difficulté les participants et de faciliter les discussions, pendant les temps

de « correction » collectifs. L'intervenant peut apporter des explications aux réponses, par un diaporama complémentaire contenant les images mentionnées dans les cartes.

Les 3 outils édités pour la Maladie de Parkinson

Les Bulles de la relation *du programme du Centre Expert Parkinson du CHU de Toulouse (évaluation du diagnostic aidant)*

Cet outil présente un graphisme avec des bulles qui représentent le proche bénéficiant du programme (bulle MOI), Le proche malade, L'entourage et des bulles vides. Les proches aidants sont invités à faire u**ne estimation de l'état de leurs différentes relations** à l'aide de tracés de couleurs différentes. Traitées en individuel ou en groupe, les Bulles de la relation aident à trouver des stratégies personnelles d'adaptation, des pistes à l'isolement social. Le proche prend conscience de la relation qu'il entretient avec son entourage et ses éventuels soutiens et ressources. L'outil facilite la **mise en évidence et l'expression des difficultés relationnelles** et permet une prise de conscience des relations sociales et familiales. Il s'avère un bon support d'analyse qui permet d'exprimer et d'évaluer une relation. **L'amélioration des relations suite à cet outil a été constatée**. Il semble nécessaire de laisser 2 à 3 mois entre la première et la seconde évaluation. Il semble pertinent de procéder à une évaluation à distance de la fin du programme afin de constater la qualité des relations. Intérêt d'évaluer la quantité (le nombre) et la qualité des relations.

Les Courbes de mon état moteur *du Centre Expert Parkinson du CHU de Toulouse (support patient et aidant)*

L'outil présente des cinétiques de courbes à manipuler sur un axe XY qui met en valeur **les effets des médicaments en fonction des moments de prise** à une heure prescrite ; des fiches de situations de vie quotidienne leur permettent de situer les prises et de faire des constats sur la courbe de cinétique de la dopamine ; ils expriment la conduite à tenir et repartent avec la fiche mémo qui a été élaborée progressivement pendant la séance. **Le patient comprend l'influence de ses médicaments sur son état moteur et la nécessité de respecter cette prescription**. Il comprend le travail du neurologue. Cet outil lui permet de mieux dialoguer avec son neurologue pour optimiser la prescription. Les situations particulières traitées le rassurent car il connaît les stratégies pour y faire face.

Le livret d'auto-rééducation *du programme du Centre Expert Parkinson du CHU de Montpellier (support patient)*

Ce livret propose dans un premier temps un panel d'**exercices d'assouplissement, d'étirements et de renforcements musculaires, d'équilibre et de marche**. Il propose dans un second temps des **conseils sur les activités de la vie quotidienne**. L'avantage du livret est établir un programme personnalisé d'auto-rééducation avec le kinésithérapeute, à partir des exercices du livret. Les modalités de ces séances au domicile (durée et fréquence) seront décidées avec le kinésithérapeute, et cochées sur le livret.

Les 2 outils édités pour la Sclérose En Plaques

Les Incollables de la SEP *du programme du Pôle MND (support patient et aidant)*

4 thèmes sont proposés : symptômes, vie quotidienne, prise en charge, représentations de la maladie. Une question par couleur. Des réponses de type vrai-faux, QCM etc. Cette séance est faite après la présentation médicale ; elle permet de mettre en application des explications médicales abordées précédemment. Le jeu permet d'aborder des questions que les patients

n'oseraient pas aborder et d'ancrer les apprentissages dans la vie quotidienne. C'est un outil ludique qui favorise les interactions dans le groupe et l'ancrage grâce à sa similitude avec un jeu familier, le Trivial Poursuit. 4 thématiques sont abordées qui permettent de remobiliser les connaissances sur la maladie et surtout d'aborder des sujets qui sont relatifs à la vie quotidienne et aux représentations de la maladie (thèmes non abordés en début de séance).

Les Fiches Go home *sur les messages à retenir du programme du CH de Perpignan (support patient et aidant)*

Ces fiches de synthèse ont été développées à la demande des patients. Elles comprennent les principaux messages proposés par l'animateur de chaque atelier. Il permet de limiter la prise de note pendant les ateliers et incite à la participation. Il est personnalisé selon les ateliers auxquels chaque personne aura participé et remis en fin de session (annoncé en début de programme).

Des outils utilisés à partir d'inspirations d'outils existants

Les Cartes COMETE *(émotions / mises en situation / relation aidant / valeurs / événements)* ***du programme du CMRR et Centre Expert Parkinson du CHU de Montpellier*** *(support aidant et patient)*

Les cartes utilisées sont issues de l'outil COMETE (outil pour développer les compétences psychosociales en éducation du patient), créé en 2015 par un collectif piloté par le CRES PACA, sous l'égide de l'ARS[20]. Les cartes utilisées ici s'inscrivent dans une séance éducative qui a son propre scenario et qui s'appuie sur les fonctions initiales des cartes COMETE telles qu'elles ont été conçues. Pour cela les équipes ont pris connaissance des guides pédagogiques construits dans COMETE et ont réinterprété l'usage qu'elles souhaitaient en faire dans la séance. Les cartes portent sur 7 thématiques : les aidants, les émotions, les événements, les situations du quotidien, les stratégies d'adaptation et les valeurs. Elles sont un support à atelier d'expression, d'échange et de création de stratégies.

Les Cartes de Barrows et Troubles du comportement du programme du CMRR du CHU Montpellier *(support aidant)*

Un support pour envisager toutes les réactions possibles, usage d'ouverture. Afin d'élargir les situations, les soignants envisagent de refaire des nouvelles cartes selon leurs besoins. Ces cartes font réfléchir et n'ont pas d'objectif de correction.

Le Photolangage des émotions *du CHU de Nîmes (support patient et aidant)*

L'outil est inspiré de travaux de l'IAPS (International Affective Picture System). Il est constitué de 16 photos : 8 à valences négatives et 8 à valences positives. 8 ont une faible activité et 8 ont une forte activité. Elles sont répertoriées en 4 thèmes (animaux, nature, humain, relationnel), La personne doit identifier différentes émotions, perceptions, interprétations, sensations, souvenirs... Cela permet l'expression des dimensions émotionnelles et une prise de conscience du nombre important d'informations traitées par l'individus sur cette base émotionnelle.

Présentation de DIXIT dans le programme SEP *(support patient)*

Pour la séance « Mieux communiquer autour de ma maladie ». Temps 1 : choix d'une carte dans le dixit parmi 30 images, celle qui représente une difficulté dans la communication ou

20. http://www.cres-paca.org/a/288/comete-pour-developper-les-competences-psychosociales-en-education-du-patient/

favorise la communication avec explication par chacun de son choix. Puis séance : transmission d'une technique pour communiquer en Communication Non Violente/besoins satisfaits - non satisfaits - explication de ce qu'est la communication + scène entre patient et aidant pour identifier ce qui se passe dans la communication + identification des besoins de l'un et de l'autre + travail sur une scène précise avec grille de lecture / aux besoins fondamentaux. Puis chaque groupe présente la situation et son analyse.

2. Le référentiel de compétences et la grille d'évaluation de fin de programme

Lors du diagnostic éducatif ou bilan d'éducation partagé, un échange approfondi a lieu avec le patient ou l'aidant, pour s'enquérir de son état de façon holistique, puis de convenir d'objectifs d'apprentissage et d'accompagnement avec le/les soignants. Face au foisonnement de ces objectifs et de la nécessité de les structurer davantage, leur formulation pouvant être multiple, il a été décidé de **réfléchir à un référentiel de compétences.**

Dans un premier temps, ce référentiel de compétences les plus fréquentes et les plus importantes a été construit **de façon commune pour les 3 pathologies**. Ce travail a débuté en 2018, notamment en Occitanie Est, et a été mené essentiellement par des professionnels de santé. Cela a abouti à un référentiel concernant d'une part les patients, et d'autre part les aidants (cf. Annexes 10, 11 et 29).

Pour être opérant, ces deux référentiels de compétences ont été adaptés sous la forme d'**une grille intégrée dans un auto-questionnaire**. Les items concernaient la maladie, les traitements, le quotidien et le vécu de la maladie.

Cette grille a ensuite été testée auprès de patients et d'aidants, notamment lors de l'évaluation de fin de programme. Il est rapidement apparu que **les compétences pour chacune des 3 maladies étaient suffisamment différentes pour justifier une déclinaison de ces référentiels** spécifiquement pour la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques.

Au cours de plusieurs rencontres avec les équipes, à la fois lors des accompagnements en Occitanie Est et Ouest, et lors d'ateliers de travail et de réflexion à l'occasion des réunions régionales à Carcassonne fin 2018 et en 2019, **ces référentiels ont été affinés et revus par des soignants et des patients partenaires pour les trois pathologies**. Cette démarche a ainsi assuré une co-construction. Cela a permis de construire **une grille spécifique, pour les patients et pour les aidants**, pour chacune des 3 maladies neurodégénératives (cf. Annexes 12, 13 et 30).

Elles ont ensuite été retestées par les équipes, toujours dans le cadre de l'évaluation de fin de programme. **Certaines les ont également intégrées au diagnostic éducatif**. Des retours d'expériences ont eu lieu en décembre 2018, puis en juin et à l'automne 2019. Les contenus de ces documents ont été adaptés par les équipes pour une meilleure appropriation. Leur utilisation s'est finalement avérée assez lourde, et certaines équipes ont noté une redondance des questions par rapport à d'autres outils d'évaluation d'allure scientifique utilisés pour évaluer l'impact du programme d'éducation thérapeutique sur les patients et les aidants.

D'autre part, **les modalités d'utilisation ont été précisées par les équipes** qui se sont appropriées la grille. Celles-ci sont la plupart du temps envoyées préalablement au patient et à l'aidant, soit par courrier soit par mail, pour qu'ils les préremplissent. Parfois, si l'état cognitif du patient est altéré, notamment dans la maladie d'Alzheimer, mais également dans la maladie de Parkinson avancée, l'aidant est susceptible d'aider le patient. Lorsque le patient et l'aidant reviennent en consultation, l'exploitation par le professionnel de santé de la grille déjà pré remplie est moins longue et permet d'en tirer des conclusions plus rapidement.

Au final, il s'avère que **peu d'équipes poursuivent l'utilisation de ce type de grilles et que beaucoup les ont simplifiés**, en raison du manque chronique de temps qu'elles vivent au quotidien pour pratiquer l'ETP. D'autre part, les équipes travaillant sur la maladie d'Alzheimer se sont moins appropriées ces grilles que celles sur la maladie de Parkinson ou la Sclérose En Plaques.

3. Les supports de communication

3.1 Sensibilisation des équipes à la promotion de leur programme pour favoriser le recrutement de patients/aidants (formation-action de septembre 2018)

Enjeux

Concevoir la promotion de son programme, le recrutement des patients/aidants selon un mode projet, passer d'une logique « d'offre » (mise à disposition d'une offre de soin éducative) à une logique de « demande » (capacité à répondre aux besoins des patients/aidants) :

- **À qui s'adresse le programme ?** Patients / aidants ; actifs/inactifs ; femmes/hommes ; jeunes/séniors ; urbains/ruraux…
- **Quels sont les bénéfices attendus** pour le patient / aidant à participer à un programme ?
- **À quel moment** de la maladie est-il approprié de participer au programme ?
- **Qu'est-ce qui différencie le programme** par rapport aux autres propositions de santé qui existent ?

3.2 Co-construction des supports de communication pour les patients/aidants avec les patients/aidants partenaires (de décembre 2019 à mars 2020)

Une co-construction par étapes avec les équipes ETP, les patients/aidants partenaires, l'agence de communication, le consultant en marketing sociétal.

Étape n°1

2e rencontre régionale Occitanie (décembre 2018) atelier avec les patients et aidants partenaires : (cf. Annexe 31 : Compte-rendu atelier patients/aidants partenaires).

- **Énoncer les bénéfices pour un patient et un aidant à participer à un programme d'ETP :**
  > Ils ne correspondent pas toujours aux objectifs des professionnels de santé
  > Ils s'inscrivent dans les situations de vie du quotidien des patients/aidants
  > Les 3 principaux bénéfices clairement énoncés : rompre l'isolement social, pouvoir échanger avec des personnes confrontées aux mêmes problématiques du quotidien, trouver des réponses concrètes à des situations de vie du quotidien.

- **Formaliser les arguments à mettre en avant sur les supports de communication envisagés** (dépliants, affiches, roll-up) pour promouvoir l'ETP auprès des patients et des proches

- **Les mots à utiliser, les mots à bannir**

- **Valider une architecture de ces supports de communication** (visuels, types d'information et leur organisation).

Étape n°2

1er trimestre 2019, formalisation des axes graphiques des supports de communication.

- **Contenus travaillés lors de trois réunions** (Montpellier, Toulouse, Tarbes) **avec des patients et aidants partenaires** pour les maladies de Parkinson, SEP et Alzheimer
- **Contenus travaillés en intégrant les besoins et avis des professionnels de santé** en parallèle, lors de rencontres avec des équipes MND

Étape n°3

3ème rencontre régionale Occitanie (juin 2019), atelier avec les patients/aidants partenaires et les équipes pour valider les différents supports.

Étape n°4

Personnalisation et mise à disposition des supports de communication auprès de chacune des équipes ETP (septembre 2019-mars 2020)

Les visuels retenus :

Déclinaison des supports *(affiches, roll-up et dépliants)* **:**

Exemple de dépliant *(programme SEP du CHU de Perpignan)* **:**

Un visuel et une accroche centrés sur le principal bénéfice pour le patient

Le nom du programme ETP du CH de Perpignan

Des témoignages de patients pour une meilleure identification

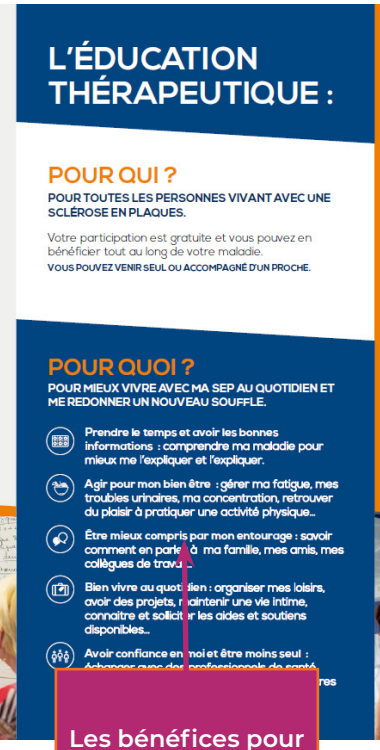
Personnalisation au programme du CH de Perpignan

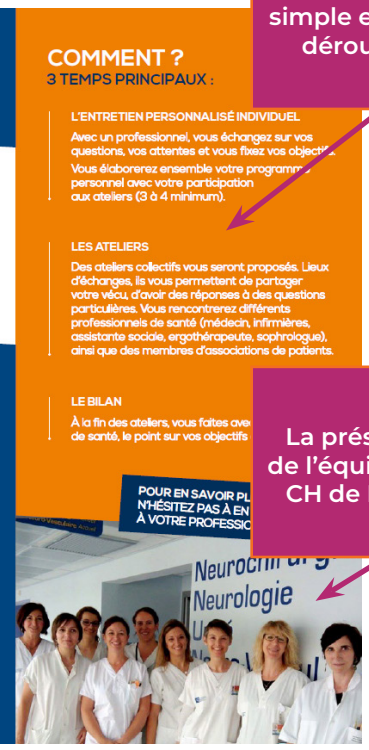
Une explication simple et claire du déroulement

La présentation de l'équipe ETP du CH de Perpigan

La définition de ce qu'est l'ETP

Les bénéfices pour la vie au quotidien explicités





II.3.c Mise en évidence des évolutions dans les pratiques professionnelles des équipes

1. Contexte de la recherche

L'étude auprès des intervenants en ETP s'inscrit dans la phase finale de l'expérimentation, l'évaluation sommative du projet. Elle se penche sur plusieurs thématiques : **le développement des compétences, les pratiques individuelles en ETP et l'évolution des pratiques professionnelles** de l'équipe. Cette recherche porte sur une caractérisation de l'impact de l'expérimentation pour les acteurs de terrain et non les bénéficiaires des programmes ETP.

L'équipe du COPIL a souhaité évaluer l'impact de l'accompagnement réalisé sur les pratiques professionnelles en caractérisant les compétences professionnelles développées et les évolutions sur les pratiques ETP des équipes. L'expérimentation avait pour but d'**accompagner la conception d'une offre de soins éducatifs adaptée, de qualité** à travers des programmes ETP prenant en compte la singularité des patients atteints de MND et leurs aidants. La sollicitation des équipes professionnelles de toute la région Occitanie et de leur expertise permet d'aborder la complexité des pratiques professionnelles nécessaires et le développement des compétences en ETP, de **dégager des recommandations prenant en compte toutes les spécifications, mais aussi de susciter des propositions d'innovations** par les échanges.

1.1 Organisation de l'étude

L'étude est réalisée en collaboration avec 5 étudiantes de l'IFCS de Toulouse du PREFMS[21]. Elle repose sur une étude quantitative à travers **un questionnaire réalisé par voie numérique** avec le logiciel Lime Survey (cf. Annexe 22) auprès des professionnels exerçant sur les 17 programmes ETP de l'expérimentation.

1.2 Population ciblée par l'échantillon

Les professionnels sollicités par cette étude s'inscrivent dans un des 17 programmes du plan MND de la région Occitanie. En 2019, 17 programmes sont autorisés : 9 pour l'Alzheimer, 4 pour le parkinson et 4 pour la SEP, ils s'adressent tous aux patients et aux aidants. Leur date d'entrée dans l'expérimentation est variable au regard de l'autorisation du programme par l'ARS. **L'échantillon potentiel était initialement de 116 personnes recensées via la plateforme collaborative AGORA** par l'équipe d'accompagnement. L'évaluation est réalisée indifféremment auprès des professionnels ayant participé ou pas aux actions. **Le critère d'inclusion est d'être impliqué dans les programmes ETP comme intervenant** (animateur et/ou coordonnateur).

La population à qui s'adresse le questionnaire sont **des professionnels de disciplines différentes ayant une expertise en ETP** formalisée par un niveau de formation minimum de 40h reconnu (par une qualification acquise avec une formation suivie) et des intervenants en ETP que sont les patients/aidants partenaires.

Au regard des évolutions des équipes, **au total 89 questionnaires ont été envoyés** à l'ensemble des équipes par l'intermédiaire du questionnaire numérique déposé sur le serveur sécurisé (Lime Survey) afin de faciliter sa transmission et l'extraction des données. Dans ce cadre, l'anonymat est respecté pour les personnes interrogées.

21. IFCS : Institut de formation des cadres de santé
PREFMS : Portail du Pôle Régional d'Enseignement et de Formation aux métiers de la Santé

L'enquête a débuté le 7 janvier 2020 avec 3 rappels à partir du 24 janvier. La clôture s'est faite le 10 mars 2020. **Le retour des réponses exploitables est de 52% dont 47 réponses complètes et 14 réponses incomplètes** que nous avons exclues de notre analyse. Celles-ci correspondent aux groupes de questions sur les compétences individuelles et les évolutions de pratiques.

Le questionnaire [22]

L'étude s'appuie sur une approche quantitative avec **56 questions à choix multiples** basées sur une échelle de Lickert (Totalement, En grande partie, Un peu, Je ne sais pas), et donc du déclaratif.

Il se compose de **5 groupes de questions** autour de :

> **L'identification du programme ETP** (IP),
> **L'utilisation des moyens et ressources** mis à disposition pendant l'expérimentation (UMR),
> **L'évolution des pratiques en ETP** du programme (EPP),
> **Le développement des compétences individuelles** en ETP (DC),
> **L'impact sur les pratiques** (IMP).

La conception du questionnaire s'appuie sur le référentiel de compétences de l'Inpes [23] en ETP, et les recommandations autour des programmes ETP [24 25 26 27 28 29].

2. Objectif de l'étude

L'objectif de l'étude MND auprès des professionnels impliqués dans l'expérimentation est de **mettre en évidence l'évolution des pratiques professionnelles des équipes ETP MND en Occitanie engendrée par le processus expérimental** à partir d'une étude quantitative.

L'objectif n'est pas d'évaluer la qualité des changements, mais plutôt de mesurer s'il y a eu changement ou pas et de quel type par pathologie, en lien avec les actions mises en place.

3. Les résultats

De l'accompagnement des équipes professionnelles vers la professionnalisation des pratiques en ETP dans le cadre des MND

3.1 Identification des répondants

Les données étudiées proviennent de **47 professionnels ou intervenants ETP**.
Toutes les catégories professionnelles ont été sollicitées, et chaque catégorie est présente.

Les 3 principales professions représentées au cours de l'expérimentation sont **les infirmiers (25%), les neuropsychologues (17%) et les médecins (15%)**. Les autres professions représentent moins de 7 % du panel, comme **les psychologues, les orthophonistes, les patients et aidants experts, les kinésithérapeutes, les diététiciennes, les ergothérapeute, les chargés de mission et les cadres de santé**. À noter que toutes les professions sollicitées ont répondu présentes.

22. Annexe 1 : Questionnaire Lime Survey
23. INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme
24. HAS. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation [Internet]. HAS ; 2007.
25. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques
26. Foucaud J, Bury J, Balcou-Debussche M, Eymard C. Education thérapeutique du patient
27. Foucaud J, Hamel E. Éducation pour la santé
28. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient.
29. De la Tribonnière X, Ait El Majhoub B, al. Pratiquer l'éducation thérapeutique.

Le taux de réponse par métier est représentatif au-delà de 50% pour 10 groupes. Ils exercent dans **16 programmes de l'expérimentation sur les 17 impliqués**. L'équipe qui n'a pas répondu est une équipe dont le noyau a été remodelé dans sa quasi-totalité sur la fin de l'expérimentation. D'autre part, 2 patients partenaires ont répondu à cette étude.

Les fonctions exercées au sein du programme par les intervenants se distribuent de façon équilibrée avec **une proportion plus importante d'animateurs** et permettent d'appréhender les réponses de tous les praticiens en ETP qu'ils soient professionnels ou intervenants en ETP, patient partenaire. **72% des professionnels assurent des missions d'animation au sein des programmes, 12% de coordination et 16% sur les 2 missions**.

L'expérimentation s'intègre dans le Plan MND avec les 3 pathologies phares. À ce titre, les réponses se distribuent proportionnellement au regard des 9 programmes Alzheimer (48% des répondants), 4 programmes SEP (23%) et 4 programmes parkinson (29%).

3.2 Utilisation des moyens et ressources mis en place dans l'accompagnement

La méthodologie d'accompagnement conçue repose sur un objectif : la création d'un collectif et la production de méthodes et d'outils pouvant s'expérimenter sur le terrain. Cette dynamique s'inscrit dans **une volonté de soutenir le développement progressif de programmes adaptés aux besoins des personnes** atteintes d'une maladie neuro dégénérative et de leurs aidants.

La démarche structurée mise en œuvre pendant l'expérimentation repose sur un accompagnement assuré par l'UTEP du CHU 34 et AGO Formation auprès des professionnels pour développer et construire des pratiques professionnelles, des compétences en ETP dans le contexte des maladies neurodégénératives. De plus, une des innovations de l'expérimentation a été de proposer aux équipes **un accompagnement autour de la promotion de l'offre ETP** avec un professionnel en marketing social.

L'analyse de l'impact de cet accompagnement se réalise avec des équipes plurielles à la fois en terme de compétences, d'expertises, mais aussi d'histoire, s'adressant à 3 pathologies différentes des maladies neurodégénératives, jalonnant la région. Le point commun repose sur l'inscription des équipes dans **une dynamique collaborative au sein d'un projet régional**. L'accompagnement est répandu dans de nombreux secteurs professionnels. Il répond aux besoins de fonctionner en milieux complexes en marchant aux côtés d'individus actifs et responsables[30].

Le chercheur Maela Paul[31] identifie ***trois dimensions essentielles à l'acte d'accompagner les pratiques professionnelles vers un changement : une dimension relationnelle, une dimension temporelle et une dimension orientée sur le projet de l'autre.*** L'accompagnement se définit ainsi : ***se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui***. C'est un modèle s'inscrivant dans une stratégie au cœur d'une vision globale, au sein d'une démarche organisée. Il est dit *socioconstructiviste*, où les interactions avec les pairs participent à la construction de connaissances. À travers l'accompagnement mis en place, l'équipe du COPIL a adossé le développement des pratiques dans ce mouvement constant, prenant en compte la vie du collectif, l'implication plus forte des patients et des aidants dans la dynamique. Elle distingue trois rôles dans l'accompagnement : ***1) conduire qui suggère « une sollicitation à la mise en mouvement » ; 2) guider qui évoque l'idée d'apporter de « l'aide au choix d'une direction », « veiller à ce qu'il prenne son chemin » ; et 3) soutenir qui fait référence à la préoccupation de « protéger, défendre… »*** [31]. Les professionnels ont été conviés à des réunions de travail régulières, pluripathologiques. Le programme de ces séances comprenait **l'exploration d'une thématique**

30. Frenay M., Jorro A. et Poumay M. Développement pédagogique, développement professionnel et accompagnement (p 111)
31. Frenay M., Jorro A. et Poumay M. Développement pédagogique, développement professionnel et accompagnement (p 319)

mais aussi **une analyse des pratiques professionnelles** autour des retours d'expériences et de la formation action sur un aspect de l'ETP.

Les modes de réunions ont été variés : présentiel, distanciel avec des conférences téléphoniques, des réunions ½ région et grande région avec des actions en intersession favorisant le transfert. **72% des répondants ont participé au moins à un des temps** organisés par les accompagnateurs (30% en partie). 13 professionnels n'ont pu participer à une des rencontres mais systématiquement un des membres au minimum de leur équipe a pu assister à des temps de l'expérimentation. L'implication dans ce projet ARS nécessitait une participation d'un ou des membres de l'équipe.

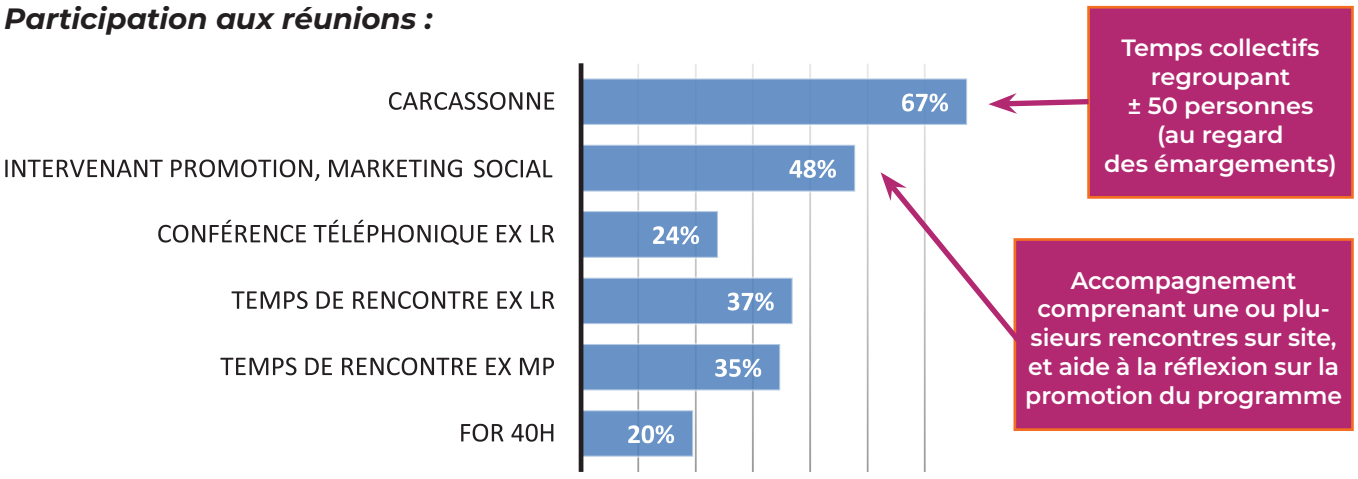
La méthodologie générale des rencontres des différentes équipes[32] a visé **la création d'un collectif dans une dynamique de développement commune et progressif.** L'accompagnement repose sur une méthodologie collaborative dont l'objectif est de soutenir la création de programmes éducatifs et d'outils pertinents au plus près des besoins des patients et de leurs proches avec **4 modalités permettant d'échanger les expériences et de construire de nouvelles pratiques** :

- **Rencontres et ateliers** rythmés en grand groupe de travail pour chaque territoire, sur des thèmes variés s'enrichissant des expériences,
- **Accompagnement des équipes** sur le terrain,
- **Séminaires grande région** de partage des pratiques, au nombre de 4,
- **Plateforme numérique collaborative** de collecte et de mutualisation « OMNISPACE ».

Les participants devenaient ainsi **le relais entre leur équipe et le réseau** de l'expérimentation.

L'accompagnement s'appuie sur une réflexion autour des situations de travail rencontrées par les participants au sein d'un groupe de pairs. Il s'agissait d'une réflexion sur le travail réel, de façon à analyser le contexte et le sens donné à la situation et aux stratégies mises en place. Cette approche d'analyse de pratiques est l'une des modalités pédagogiques favorisant le développement de compétences. Le professionnel construit en permanence des réponses adaptées à des situations singulières. L'**analyse des pratiques repose sur plusieurs courants théoriques**[33] où l'expérience devient source d'apprentissage. L'accompagnement s'est basé sur l'expérience des professionnels, le test en situation d'outils ou de méthodes abordées pour **concevoir des pratiques consensuelles et produire des recommandations**. Ces dispositifs reposent sur un mouvement constant d'articulation entre le travail et le temps de formation-action que nous retrouvons dans l'accompagnement mis en place. L'activité devient productrice de connaissances, de compétences nouvelles. Où savoir questionner aide à mieux connaître l'expérience, comprendre les interactions et donc **construire des compétences en situation**.

Participation aux réunions :



32. Bouget C., De la Tribonnière X., Eglin I., Lartiguet P., Llorca M-C.et Martin S. : Évaluation de l'expérimentation Développement et promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une maladie neurodégénérative et de leurs proches en Occitanie.
33. Lagadec AM. L'analyse des pratiques professionnelles comme moyen de développement des compétences (p 5).

L'individu apprend en permanence, par ses expériences dans et hors travail, par interaction avec les autres[34]. L'accompagnement et l'analyse des pratiques développées dans l'expérimentation se sont enrichis des interactions avec l'ensemble des équipes de la région Occitanie. Les professionnels lors d'interviews ont souligné de façon unanime **l'intérêt de l'expérimentation dans la mise en commun permettant aux équipe d'avancer**.

L'ensemble des équipes s'est inscrit dans cette dynamique par **la participation d'au moins l'un de ses membres aux différents temps proposés** où la pratique du terrain était la matière, les ressources, le produit travaillé. Ainsi, les séminaires régionaux et les temps avec l'intervenant promotion, marketing social ont été fréquentés de façon prépondérante par les professionnels. Ce sont **des temps riches d'échanges autour de la compréhension des besoins de la population ciblée** par les rencontres avec les patients/aidants partenaires et le questionnement autour d'une offre répondant aux besoins des bénéficiaires. Le recrutement est une des problématiques récurrentes soulevées par les équipes ETP.

Un mécanisme important est présent tout au long de l'expérimentation, les actions s'appuient sur l'environnement dans **une dynamique où le professionnel est un sujet agissant.** Ainsi, chaque rencontre a été l'occasion d'apprentissages. L'équipe d'accompagnement, du fait de sa posture, a travaillé sur l'internalisation et l'externalisation à travers le savoir agir et l'interagir dans un contexte de travail. L'accompagnement souhaité avait pour objectif de développer le partage d'expériences, de concevoir une offre en ETP de qualité pour répondre aux besoins spécifiques des patients et aidants dans les MND. La définition de recommandations à partir d'un consensus des équipes de professionnels sur les critères de qualité dans l'offre de soins et plus spécifiquement l'ETP a entraîné une réflexion et par la même des évolutions sur les pratiques professionnelles. Les modalités pédagogiques et d'accompagnement se sont inscrites dans une démarche d'évolution que nous retrouverons dans les résultats autour des pratiques.

Le partage d'expérience et l'analyse réflexive[35] soutiennent la démarche prospective de modélisation des programmes ETP pour les MND avec **une prise en compte des aidants en miroir de celle des patients pour les 3 pathologies ciblées**. Ainsi, la construction de référentiel pour la pratique de l'ETP adaptée aux MND fut un des résultats attendus de l'expérimentation prenant en compte les éléments de spécification pour les 3 pathologies. D'autre part, la mutualisation des expériences a permis **la création d'une mallette dite « de la brousse » rassemblant des outils pédagogiques** et leur descriptif d'utilisation, ainsi que des supports de communication pour favoriser le recrutement des patients/aidants.

La complexité de cet accompagnement est autour de la notion d'implication pour des équipes venant de l'ensemble du territoire qui ne se connaissaient pas dans une dynamique collaborative au sein d'un projet régional. L'environnement mis en place par l'équipe accompagnatrice regroupe des ressources en facilitant leurs usages par les professionnels dans un processus réflexif. Il s'inscrit comme un environnement capacitant, accompagnant le développement individuel et collectif des pratiques en ETP. **L'accompagnement veut favoriser une dynamique de production, par le construire ensemble lors des temps collectifs et une expérimentation sur le terrain**. L'expérimentation s'inscrit dans une démarche projet et la production de méthodes et d'outils au profit des bénéficiaires des programmes ETP mais aussi des professionnels des équipes. Nous commençons à percevoir l'intérêt de la présence du tiers à travers la posture de l'équipe du COPIL comme soutenant la coconstruction de pratiques professionnelles dans une dynamique de régulation, de médiation.

À travers les groupes de travail, il s'est construit **une communauté de pratiques autour de**

34. Lagadec AM. L'analyse des pratiques professionnelles comme moyen de développement des compétences (p 19).
35. Thiébaud M. Accompagement et analyse de pratiques profesionnelles en groupe.

l'ETP dans le cadre des maladies neuro dégénératives. Cette notion, que nous retrouvons dans les écrits de Jean Lave et Étienne Wenger[36][37] est une structure sociale de connaissances où l'on apprend au quotidien, on apprend des autres mais aussi sur soi, et on apprend sur l'objet qui nous rassemble, ici l'ETP dans le cadre des maladies neuro dégénératives. Cette approche[38] se retrouve à travers l'expérimentation qui a intégré sur la deuxième période des patients et aidants aux actions de formation, de réflexion, de travail inter équipes.

L'accompagnement s'appuie donc sur **une réflexion autour des situations de travail rencontrées par les participants au sein d'un groupe de pairs**. Il s'agit d'une réflexion sur le travail réel, de façon à analyser le contexte et le sens donné à la situation et aux stratégies présentes. Cette approche d'analyse de pratiques est **l'une des modalités pédagogiques favorisant le développement de compétences**. C'est un moyen de professionnalisation, dans le sens où elle permet de **travailler la dimension identitaire de construction du métier**[39].

3.3 Développement de compétences individuelles en ETP

Nous nous aperçevons que chaque individu agit sur la situation pour la modifier, et que **la pratique d'un professionnel est unique** même si elle repose sur des recommandations et des règles professionnelles, car elle s'adapte à la situation singulière avec un part de subjectivité. Les référentiels nous donnent **des guides de bonnes pratiques validés par des experts**, et nous permettent de **poser des critères et indicateurs d'évaluation** en ETP.

91% des personnes interrogées signifient un étayage variable des compétences en ETP, avec **une amélioration totalement + en grande partie pour 58%**. La professionnalisation se définit comme un processus de construction et d'acquisition de savoirs professionnels. Elle implique une mise en mouvement, une dynamique de transformation et de développement des individus par l'action pour mettre en œuvre des compétences. Les 2 patients intervenants ETP expriment aussi l'acquisition, l'étayage de compétences.

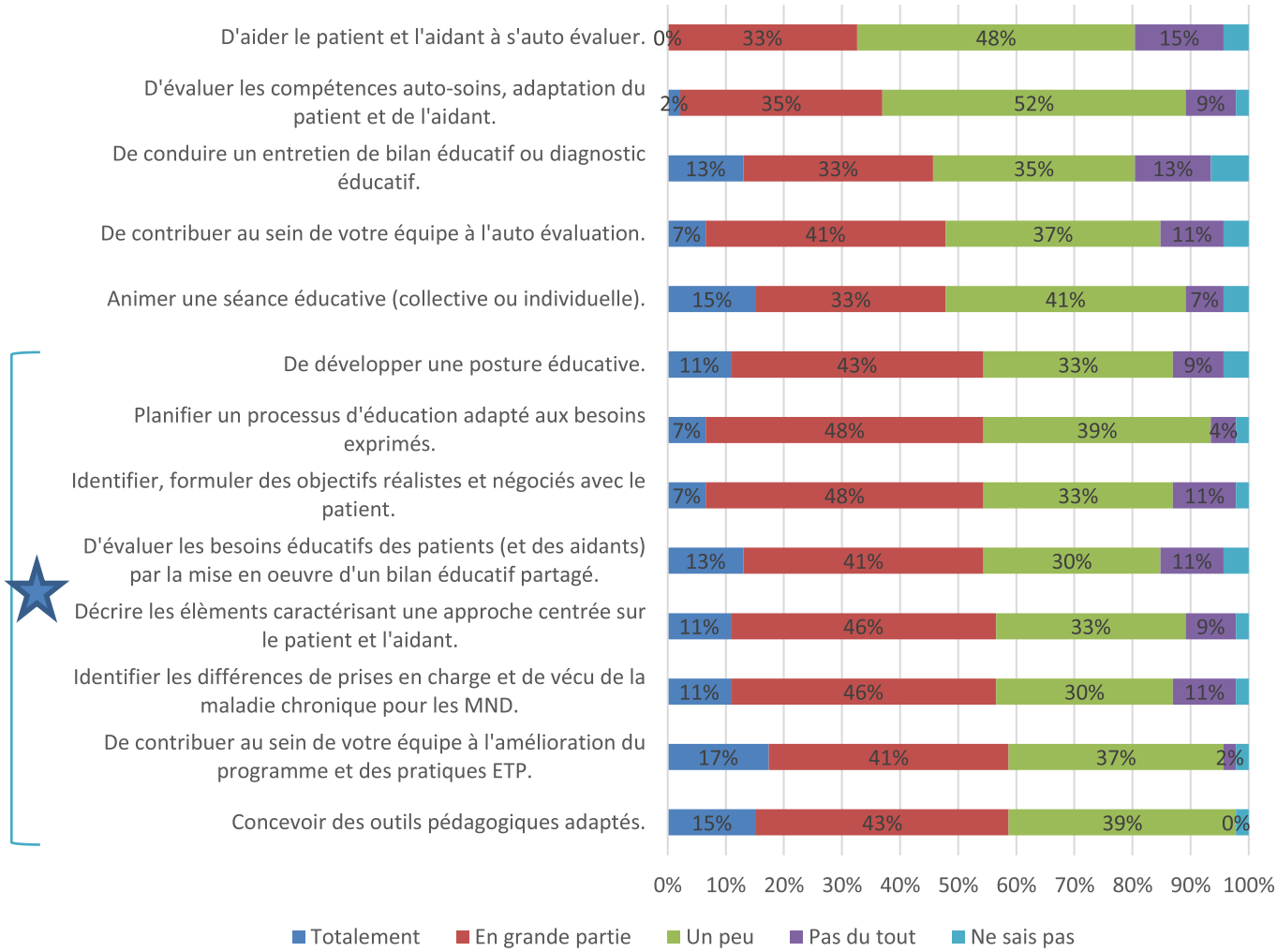
Une limite apparaît sur cet axe de l'étude : nous sommes sur du déclaratif face à **des compétences qui ne peuvent s'évaluer qu'en situation**. L'étude repose sur une auto-évaluation et ne nous permet pas de comparer un avant et un après.

14 professionnels n'ont pu assister à aucune intervention de l'équipe d'accompagnement, dont 2 signalent ne pas savoir si l'expérimentation leur a permis d'améliorer leurs compétences, et 3 pas du tout. 3 se positionnent sur un peu et en grande partie selon la compétence et 2 totalement. En allant plus loin dans les résultats, **13 professionnels ont amélioré au moins une de leurs pratiques** en ETP.

57% des répondants ont identifié des différences de prise en charge et de vécu de la maladie chronique MND, 29% seulement un peu. Près des 2/3 ont pu décrire des éléments caractéristiques d'une approche centrée sur le patient et l'aidant, un critère qualité d'un programme ETP.

36. Henri F. La communauté de pratique selon Étienne Wenger. INF 9013 - TIC L'apprentissage En Milieu Travail
37. Davel E., Tremblay D-G. Communauté de pratique : défis et pratiques contemporaines. Télé-université (UQUAM).
38. INSPQ. La communauté de pratique un outil pertinent : résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique [Internet 2017]
]39. Wittorski R. De la fabrication des compétences. Educ Perm. 1998.

Développement des compétences individuelles :



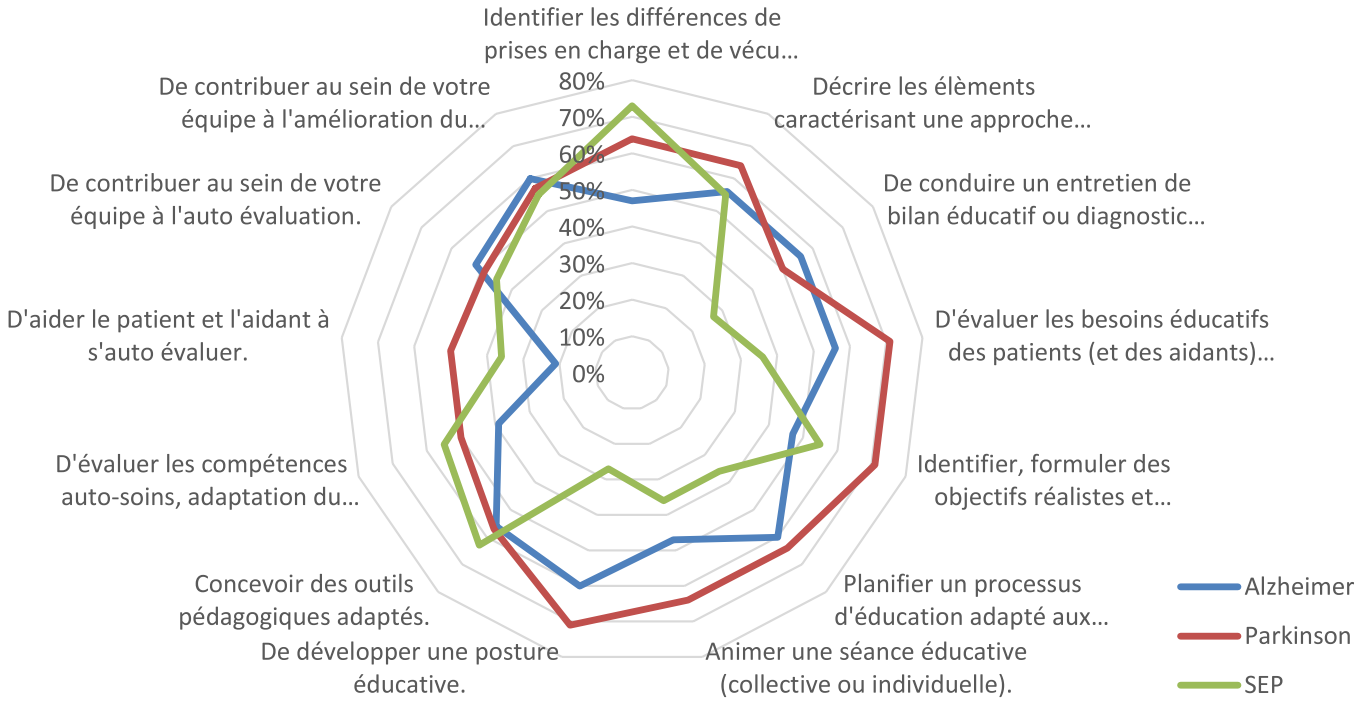
Les compétences développées sont prioritairement axées sur **la prise en compte des besoins des patients et aidants** avec une recherche d'une offre adaptée que nous retrouvons dans la dynamique de l'expérimentation pour améliorer l'offre ETP. Ce résultat autour des compétences est à corréler avec 2 innovations de l'expérimentation : tout d'abord **des temps communs de travail et de réflexion entre les professionnels de santé et les bénéficiaires** à travers la présence à partir de 2018 des patients et aidants partenaires lors de séminaires, mais aussi u**ne démarche autour de la promotion des programmes** au bénéfice des patients et aidants.

Il est souligné aussi une évolution sur la conception d'outils adaptés que l'on peut mettre en lien avec le travail réalisé par le groupe autour des outils et la constitution de la mallette de la brousse.

À l'inverse, les aspects d'évaluation des apprentissages du patient et de l'aidant et le soutien à l'autoévaluation ressortent moins comme des compétences développées, bien que ce soient des aspects travaillés au décours de l'expérimentation. La thématique *Animation d'une séance collective* a été aussi peu pertinente pour les professionnels.

Ainsi, **les participants expriment une évolution de leurs compétences**. Si nous regardons les résultats par le prisme de chaque pathologie, 60% des professionnels des programmes Alzheimer soulignent une amélioration de leurs pratiques personnelles en ETP, 57% dans le cadre des programmes Parkinson et 55% dans le cadre des programmes SEP. Dès que nous abordons l'étayage des compétences, les réponses sont plus importantes avec 87% professionnels programme Alzheimer, 92% professionnel des programmes Parkinson et 100% des professionnels des programmes SEP.

Acquisition de compétences individuelles :



Les apprentissages semblent plus marqués pour les professionnels des équipes Parkinson dans toutes les situations décrites. Les équipes axées sur l'Alzheimer ont un peu moins évolué sur les aspects abordant l'évaluation.

Les dispositifs ont permis de **produire de nouveaux savoirs** mais aussi une compétence de processus pour les participants à travers une **capacité à analyser son action**, la base d'une démarche d'amélioration des pratiques, mais aussi à **développer de nouvelles compétences professionnelles**, qu'elles soient procédurales ou déclaratives axées pour l'ETP sur 3 thématiques : **techniques, relationnelles et pédagogiques, organisationnelles**.

L'ensemble des professionnels soulignent **une évolution, un étayage de leurs compétences individuelles**. Il est à savoir que l'ensemble des professionnels impliqués dans les programmes ETP sont détendeurs au minimum de la formation 40h, critère d'autorisation d'un programme. 8 programmes ont au sein de leur équipe au minimum un professionnel ayant validé un DU en Éducation thérapeutique. Il est à savoir qu'au cours de l'expérimentation sur la région Occitanie Est **s'est développé une appétence à l'ETP** à travers la poursuite de la formation par un DU en ETP pour 4 professionnels et 5 patients partenaires sur le DU Se former au partenariat patient-soignant.

3.4 Évolution des pratiques ETP du programme

Au-delà des compétences pressenties au niveau individuel, **70% des intervenants en ETP soulignent une évolution des pratiques** au sein de leur programme ETP. Les résultats sont étayés avec les auto évaluations des programmes ETP transmis par les équipes.

Avant d'aller plus loin, sur les évolutions perçues par les répondants, le choix est fait d'aller regarder les réponses : Pas du tout et un peu.

Pas du tout : Seulement 2 professionnels considèrent que l'expérimentation n'a pas du tout impacté leur programme, mais en allant plus loin dans les réponses on s'aperçoit qu'ils ont pu

solliciter des personnes intégrées dans l'expérimentation, et que la plateforme OMNISPACE a participé à l'amélioration de leur programme. Au sein de leur équipe, d'autres professionnels ont participé aux différentes activités.

Un peu : 9 professionnels signifient peu de changements mais soulignent des évolutions (en grande partie, totalement) avec l'utilisation d'outils d'évaluation des apprentissages et des changements de comportements des bénéficiaires (pour 4/9 répondants), et la pratique des diagnostics éducatifs et de la promotion des programmes (pour 3/9 répondants).

Ne sait pas : 4 professionnels ne peuvent signifier si des évolutions ont eu lieu dans leur programme en lien avec l'expérimentation.

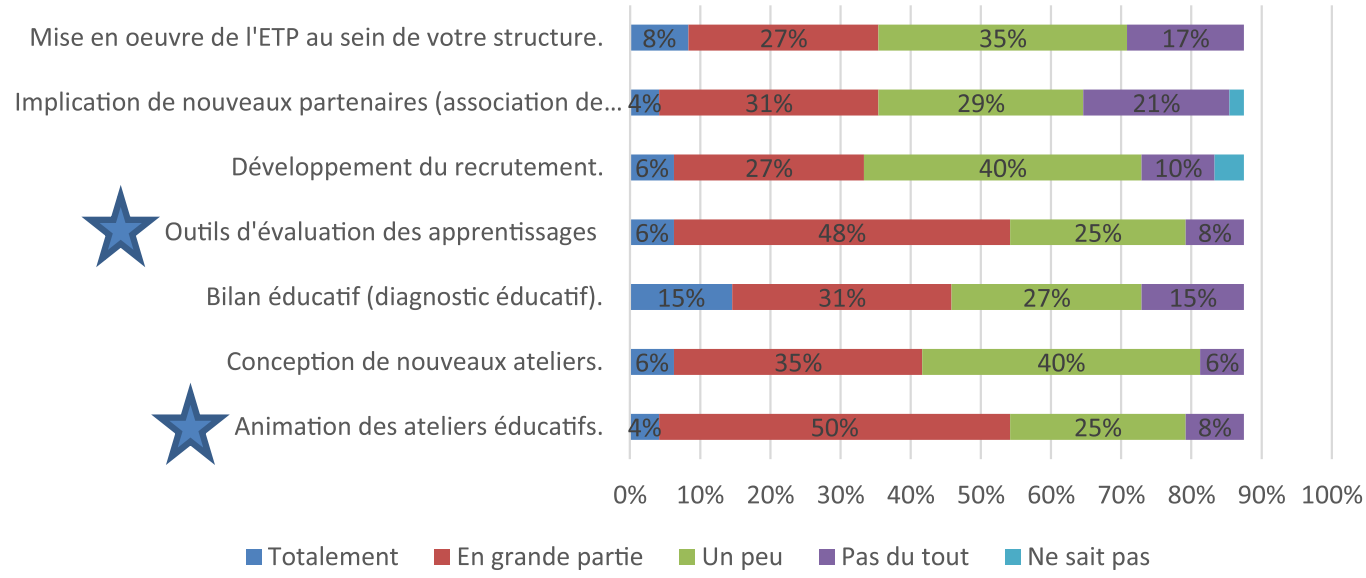
Les évolutions sont variables avec prioritairement un impact sur :

> **Les pratiques autour de l'animation des ateliers éducatifs.** À savoir que les méthodes pédagogiques utilisées tout au long de l'expérimentation par les accompagnateurs, sont celles présentes en ETP s'inscrivant dans le courant socio constructivisme. À travers leur participation, les professionnels ont testé des techniques d'animation transposables dans les séances éducatives.

> **Les outils d'évaluation** tel que les référentiels de compétences des patients et des aidants.

Alors que ce sont des compétences individuelles les moins relevées comme développées.

Ces évolutions concernent les programmes :

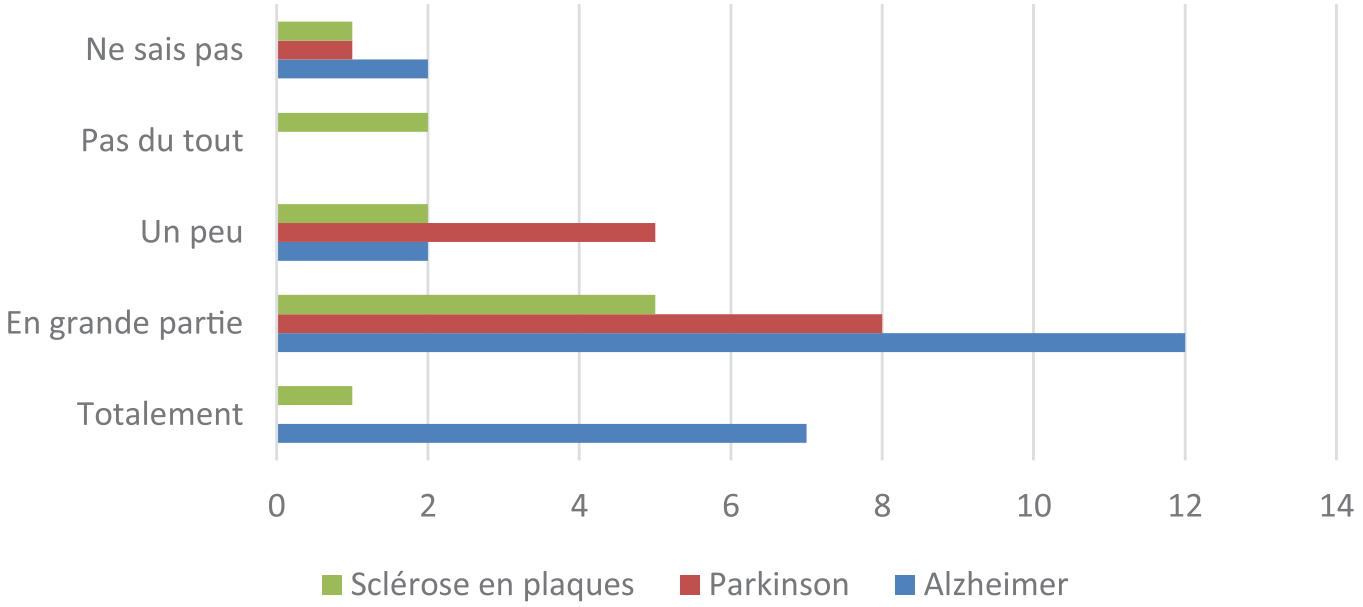


Pour les professionnels, les temps de formation furent l'occasion à hauteur de 70% de **mettre en place de nouvelles pratiques d'ETP** contre 30% qui ont répondu peu ou pas du tout.

Des évolutions sont présentes sur l'ensemble des thématiques travaillées pendant l'expérimentation. L'exploitation des données révèle **une certaine homogénéité concernant le type de changement**.

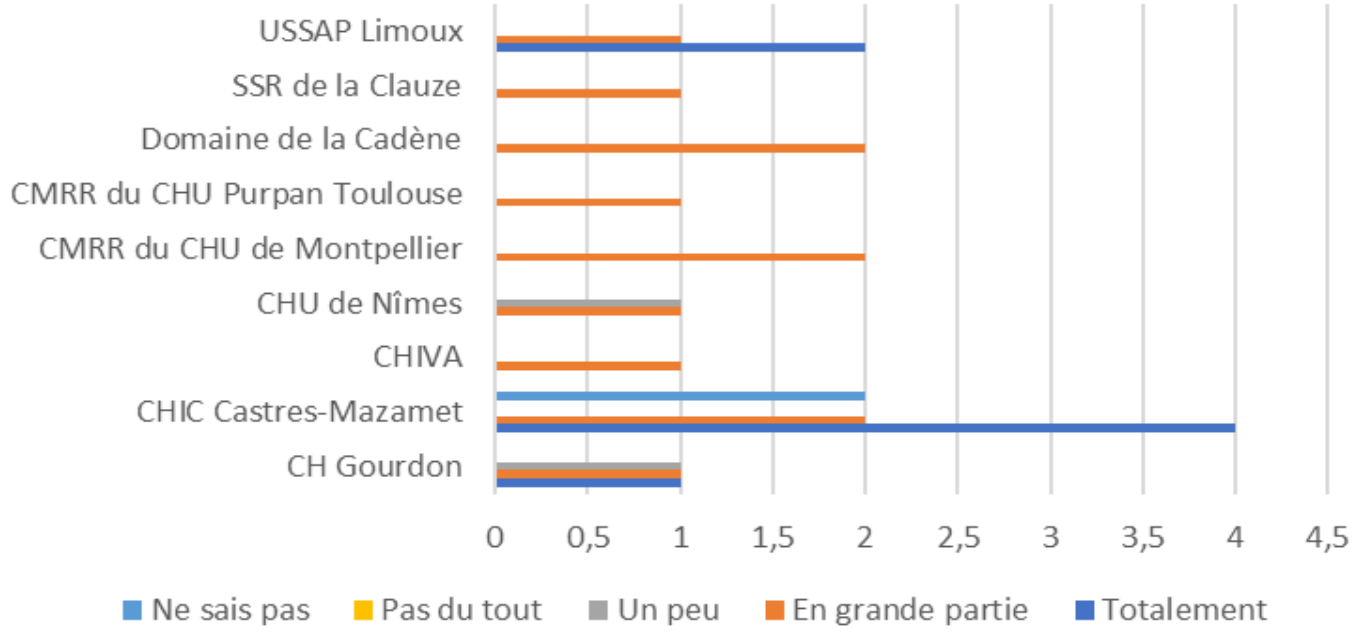
Les évolutions perçues selon les programmes sont présentes au sein des équipes avec un impact plus important par une grande majorité dans les programmes ETP pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Ces éléments sont corroborés par une analyse par programme.

Évolution des pratiques au sein des programmes selon la pathologie :



La suite de l'analyse intègre la réponse un peu comme un niveau d'évolution présent, où toute évolution peut être prise en compte.

Évolution des pratiques ressentie au sein des programmes ETP Alzheimer



Dans les programmes Alzeihmer, 7 équipes sur 9 sont unanimes pour signaler des évolutions fortes dans leur programme avec 91% (21 sur 23) des répondants des programmes Alzheimer déclarant des changements au sein de l'activité ETP avec des résultats décroissants (si l'on prend les résultats totalement + en grande partie et un peu) :

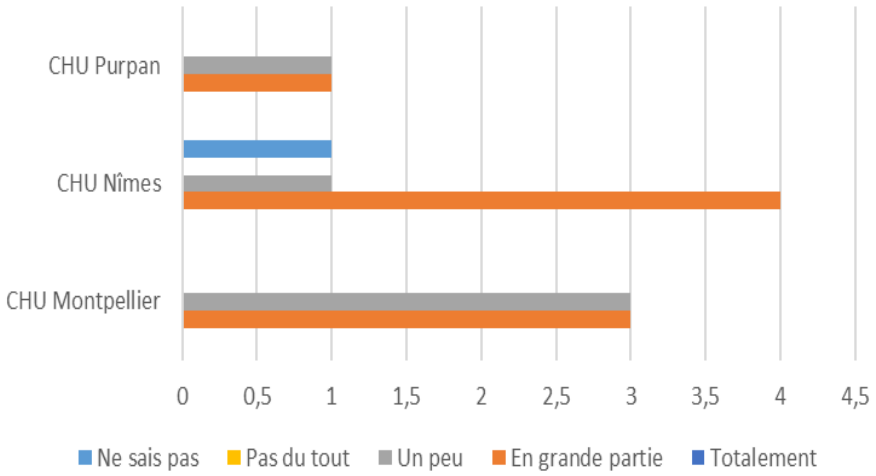
> **Animer des ateliers éducatifs** (EPP2) : 86%, **14** et 6 un peu
> **Réaliser des bilans éducatifs** (diagnostic éducatif, EPP4) : 82%, **14** et 5 un peu
> **Utiliser des outils d'évaluation des apprentissages (ou changement de comportement)**

pour les patients et les aidants (référentiel de compétences) (EPP5) : 82%, **14** et 5 un peu
> **Concevoir de nouveaux ateliers** (EPP3) : 91%, **12** et 9 un peu
> **Impliquer des aidants dans le processus éducatif** (EPP6) : 78%, **11** et 7 un peu
> **Mettre en œuvre de l'ETP au sein de votre structure** (EPP12) : 47%, 11
> **Promouvoir le programme pour développer le recrutement** (EPP9) : 100% pour 9 et 14 un peu
> **Impliquer de nouveaux partenaires (association de patients, plateforme de répit…)** (EPP8) : 69%, 8 et 8 un peu
> **Impliquer un patient et/ou aidant partenaire dans votre programme** (EPP10) : 39%, 9
Avec prioritairement une implication dans la recherche de pistes d'améliorations, l'évaluation du programme.
> **Utiliser la mallette de la Brousse** (EPP13) : 26%, 6
> **Impliquer de patient Alzheimer** (EPP7) : 60%, 2 et 12 un peu

Les dimensions impactées sont prioritairement centrées sur la vie et le déroulement du programme avec des aspects organisationnels et pédagogiques, et dans un deuxième temps sur l'implication des partenaires qu'ils soient aidants, patient/aidant intervenants en ETP. Il est important de souligner que les 9 programmes ETP Alzheimer se sont construit et mis en place au décours de l'expérimentation. Au regard, des auto-évaluations fournies par les équipes, l'étayage des pratiques et l'adaptation des outils, des séances au public accueilli est très présent. Ils soulignent aussi des difficultés autour de la stabilisation des équipes dans le temps, et le peu de temps dédiée à l'ETP. Plusieurs professionnels soulignent l'intérêt de l'expérimentation comme **un temps permettant de se questionner, d'échanger et d'homogénéiser les pratiques** avec des journées motivantes et enrichissantes.

L'implication du patient Alzheimer est une difficulté selon les troubles cognitifs présents. Leur participation nécessite des professionnels en nombre lors des séances éducatives pour s'adapter aux besoins individuels de chacun face à des épisodes d'agitation au décours des séances. Les ateliers autour d'activités de type réminiscence ou activité physique adaptée présentent selon plusieurs équipes plus d'intérêts que les thématiques abstraites au regard de leurs auto-évaluations. Les ateliers communs patient/aidant autour d'activités pratiques du quotidien permettent un regard différent par les aidants.

Évolution des pratiques ressentie au sein des programmes ETP Parkinson

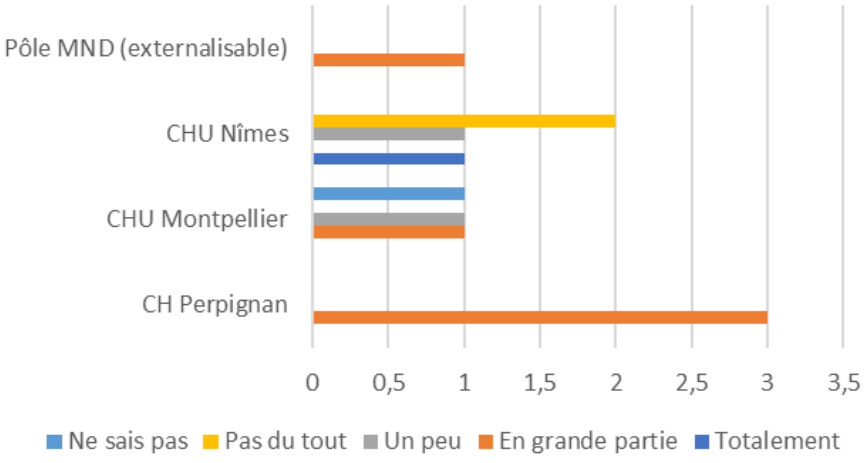


Dans les programmes Parkinson, 14 professionnels ont répondu. 92% déclarent un impact de l'expérimentation. Les évolutions portent sur :

> **Impliquer des aidants dans le processus éducatif** (EPP6) : 78%, 8 et 3 un peu
> **Promouvoir le programme pour développer le recrutement** (EPP9) : 64%, 7 et 2 un peu
> **Impliquer de patient et/ou aidant partenaire dans votre programme** (EPP10) : 50%, 7
Avec prioritairement une implication dans la coanimation.
> **Utiliser des outils d'évaluation des apprentissages (ou changement de comportement) pour les patients et les aidants (référentiel de compétences)** (EPP5) : 85%, 6 et 6 un peu
> **Animer des ateliers éducatifs** (EPP2) : 78%, 6 et 5 un peu
> **Réaliser des bilans éducatif (diagnostic éducatif)** (EPP4) : 85%, 5 et 7 un peu
> **Concevoir de nouveaux ateliers** (EPP3) : 78%, 4 et 7 un peu
> **Mettre en œuvre de l'ETP au sein de votre structure** (EPP12) : 64%, 3 et 6 un peu
> **Impliquer de nouveaux partenaires (association de patients, plateforme de répit...)** (EPP8) : 57%, 2 et 6 un peu
> **Utiliser la mallette de la Brousse** (EPP13) : 42%, 6 un peu

3 programmes accueillant des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont répondu dont 2 qui étaient antérieurs à l'expérimentation. Proportionnellement, 42 % des répondants exercent dans l'équipe la plus jeune en ETP. Mais indifféremment, **les professionnels des 3 équipes signalent des évolutions** sauf un professionnel qui ne sait pas. Les axes les plus impactés se retrouvent sur les aspects techniques et pédagogiques de l'ETP, mais ils mettent en avant prioritairement **l'implication des aidants** dans le parcours éducatif.

Évolution des pratiques ressentie au sein des programmes ETP Sclérose En Plaques



Dans les programmes SEP, 11 professionnels ont répondu et 72 % déclarent des évolutions au décours de l'expérimentation. 2 programmes sur 4 sont antérieurs au début de l'expérimentation. Les évolutions portent sur :

> **Impliquer de nouveaux partenaires (association de patients, plateforme de répit...)** (EPP8) : 63%, 7
> **Animer des ateliers éducatifs** (EPP2) : 63%, 6 et 1 un peu
> **Impliquer de patient et/ou aidant partenaire dans votre programme** (EPP10) : 54%, 6
Avec prioritairement une implication dans la co animation et la recherche d'amélioration.
> **Utiliser des outils d'évaluation des apprentissages (ou changement de comportement) pour les patients et les aidants (référentiel de compétences)** (EPP5) : 54%, 5 et 1 un peu

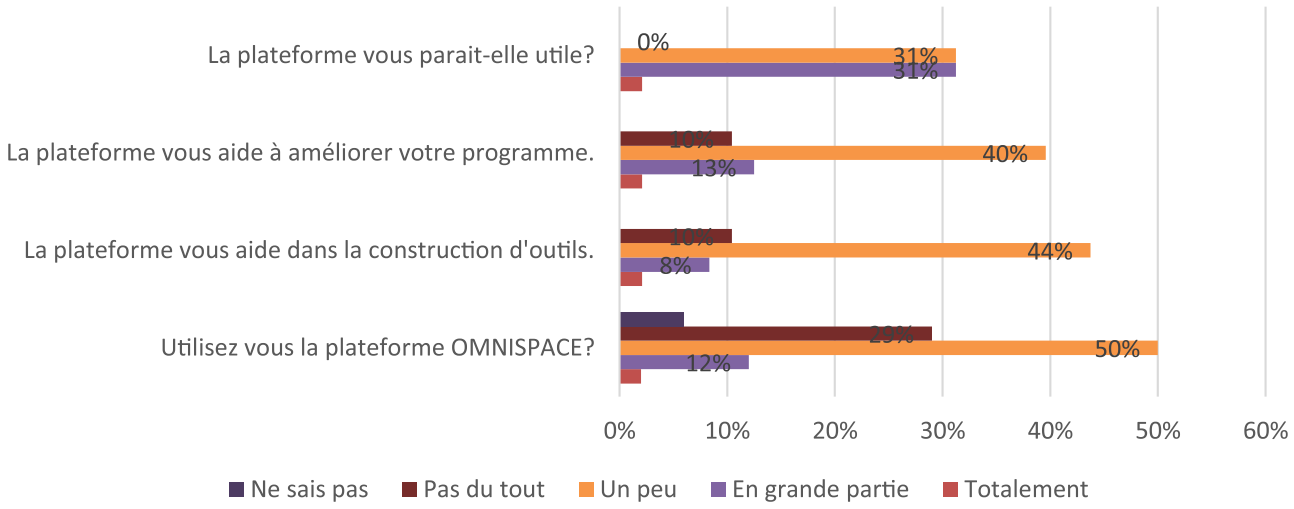
> **Impliquer des aidants dans le processus éducatif** (EPP6) : 63%, 5 et 2 un peu
> **Concevoir de nouveaux ateliers** (EPP3) : 63%, 4 et 3 un peu
> **Promouvoir le programme pour développer le recrutement** (EPP9) : 54% , 3 et 3 un peu
> **Mettre en œuvre de l'ETP au sein de votre structure** (EPP12) : 45%, 2 et 3 un peu
> **Utiliser la mallette de la Brousse** (EPP13) : 36%, 3 et 1 un peu
> **Réaliser des bilans éducatif (diagnostic éducatif)** (EPP4) : 27%, 2 et 1 un peu

Les évolutions semblent un peu moins marquées sur les aspects techniques du programme même si elles restent présentes. La notion de réseau se détache avec une ouverture vers de nouveaux partenaires pour les programmes SEP.

Dans les 3 pathologies, nous retrouvons un parallèle en terme de proportion entre les réponses des coordonnateurs et des animateurs avec un résultat décroissant allant de l'animation, les outils d'évaluation des apprentissages, l'implication des aidants, la conception d'ateliers, l'implication de patients partenaires...

Sur l'une des priorités de l'expérimentation, l'implication des patients Alzheimer est peu pointée comme une évolution.

Quelle place pour la plateforme Omnispace ?



La plateforme Omnispace est **un outil collaboratif** mis en place par le Pôle MND au service des professionnels. 7 personnes déclarent utiliser la plateforme (totalement ou en grande partie) et 23, un peu. **Le taux d'appropriation est faible**. 10 personnes ont suggéré des améliorations possibles à apporter. Notamment l'intégration des informations relatives à des événements de formation d'ETP, l'incitation des personnes à s'y connecter davantage pour télécharger l'application, que ce soit une aide pour faciliter le portage d'outils ou permettre d'innover en inventant de nouveaux formats d'ateliers. Également, **améliorer l'interface pour échanger sur les difficultés pratiques,** comme un forum permettant d'échanger au travers de questions et réponses. De plus il est souligné un problème d'appropriation de la plateforme à titre individuel. Il a été aussi suggéré de **favoriser les liens via les réseaux sociaux**, d'autres programme d'ETP comme le diabète, SETSO, Eduneurol. Mais il a été souligné l'intérêt d'y faire apparaître des informations institutionnelles relevant de l'ARS, ainsi que les événements régionaux en lien. Les professionnels soulignent ainsi l'intérêt de faire évoluer la plateforme vers une plateforme d'échanges et d'informations pour soutenir la dynamique de réseau autour ETP. Aucune équipe ne signale l'usage de cet outil dans les auto-évaluations.

La dynamique d'entraide, création d'un réseau

18 personnes déclarent n'avoir sollicité aucune personne de l'expérimentation, mais les personnes les plus sollicités sont pour 18 personnes, les autres équipes. **Des liens se sont construits. Le partage d'expérience, les échanges, leur participation à l'expérimentation sont mis en avant par plusieurs équipes dans leurs auto-évaluations comme un plus dans la dynamique des programmes.**

Les équipes soulignent le besoin d'un réseau, de temps d'échanges dans la vie de leur activité ETP que ce soit par leur réponse sur la plateforme Omnispace comme dans leur auto-évaluation de programme ETP. Ces éléments rappellent le concept d'accompagnement et le développement de communauté de pratiques pour étayer et améliorer les pratiques professionnelles.

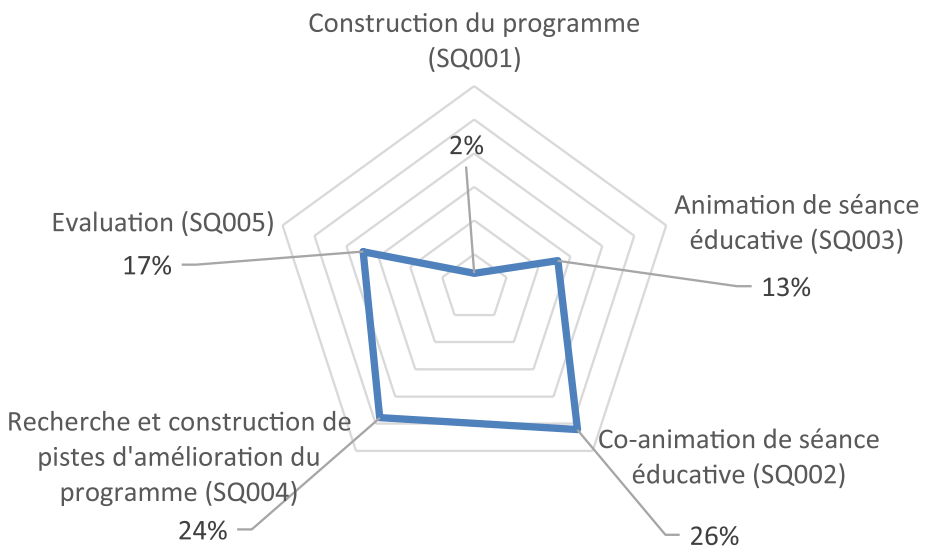
La mallette de la brousse

L'expérimentation a été l'occasion de constituer une mallette regroupant **une quinzaine d'outils pédagogiques** que les équipes utilisent lors de leurs ateliers. Dans la dynamique du collectif, un partage d'outils s'est réalisé dont l'une des finalités au-delà du partage est la constitution de la mallette. 10 personnes (21%) déclarent qu'un des outils de la mallette de la Brousse a impacté leur programme par son utilisation. 59% des professionnels déclarent avoir fait une proposition d'outil(s) pour la mallette.

L'implication de patient/aidant intervenant ETP au sein des programmes

46% des répondants reconnaissent comme une évolution majeure l'implication au sein des équipes des nouveaux acteurs que sont les patients/aidants intervenants en ETP.

Leur implication porte sur :



L'implication se développe petit à petit dans les équipes, soutenue par la démarche de l'expérimentationpour laquelle nous avons sollicité, à partir de la fin 2018, la participation de patients/aidants lors des séminaires. Ces temps ont enrichi les échanges par des rencontres conviviales et informelles avec des temps de production communs sur les derniers séminaires.

Le regard des patients intervenants

2 patients ont répondu au questionnaire, ils participent à 2 programmes différents sur la SEP.

L'expérimentation a entraîné à leur avis des évolutions dans le programme ETP sur 6 items :
> La mise en œuvre au sein de la structure,
> L'animation des ateliers éducatifs,
> Les bilans éducatifs (diagnostic éducatif),
> L'implication de nouveaux partenaires,
> Les outils d'évaluation des apprentissages,
> La conception de nouveaux ateliers,

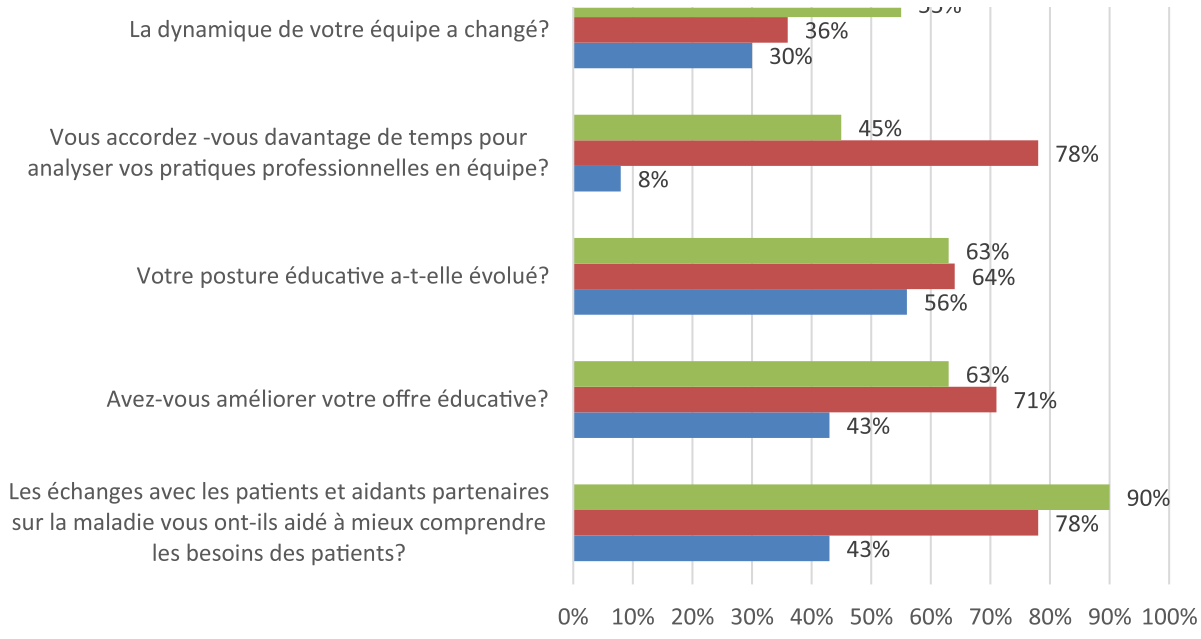
Pour l'item *Développement du recrutement*, les avis sont partagés : 1 totalement et 1 un peu. Dans l'implication des patients intervenants en ETP, ils sont tous les 2 d'accord pour signifier **une évolution au regard de l'engagement au sein de l'équipe**. Mais sur des items différents : pour l'un sur l'animation d'ateliers éducatifs, pour l'autre sur la recherche et construction de pistes d'amélioration, et l'évaluation du programme. Pour l'usage de la plateforme, les avis sont partagés avec une utilité reconnue pour l'un sans un usage important et pour l'autre pas d'avis sans utilisation de la plateforme.

La place des aidants

50% des répondants sont d'accord pour reconnaître l'impact de l'expérimentation pour **développer l'implication des aidants** dans le processus éducatif. Leur implication est variable selon la maladie, avec **des aidants moins disponibles dans les programmes SEP** au regard de l'âge des personnes concernées (impératifs professionnels, moins de disponibilités, voire absence d'aidant). **Dans les programmes Alzheimer, ils deviennent centraux**, leur implication et leur disponibilité sont incontournables et s'organisent avec les équipes comme le souligne plusieurs équipes.

L'implantation de programmes répondant aux besoins, la pérennité des programmes et l'application de recommandations reposent sur l'information des acteurs, le partage et la co-construction de connaissances. En incluant les intervenants ETP patient et aidant dans l'expérimentation, **les pratiques se sont enrichies du regard des bénéficiaires** avec la création de liens, d'un enrichissement réciproque, dans une dynamique commune. Les communautés de pratiques apportent cette dynamique à travers une structure capable d'adaptation, ouverteaux ressources extérieures, aux participations des acteurs ayant d'autres enjeux.

3.5 Impact sur les pratiques



Si nous mettons en parallèle les résultats des compétences individuelles et les pratiques collectives déclinées, les aspects de dynamique d'équipe semblent moins systématiquement travaillés.

La rencontre avec les patients et les aidants mais aussi le travail sur la promotion a permis de **mieux comprendre les besoins** et de **faire évoluer l'offre éducative**, à travers les compétences individuelles comme collectives mise en oeuvre par les acteurs de l'ETP.

Globalement, **76% des professionnels déclarent l'acquisition de compétences supplémentaires** sur les maladies neurodégénératives, sachant que tous exercent dans ces spécialités au quotidien. Un seul professionnel se dit dans l'incapacité de se positionner. Le niveau d'impact est variable selon la thématique. Un parallèle se retrouve si l'on compare les résultats selon la pathologie.

Les échanges avec les patients et aidants partenaires sur la maladie vous ont-ils aidé à mieux comprendre les besoins des patients ? (IMP2). 93 % (44) des répondants déclarent un impact dont 13 un peu. Si la question est analysée par pathologie, 82% déclarent un impact pour les programmes Alzheimer (avec 43% d'un peu), 92% dans le cadre de la prise en charge Parkinson (avec 14% d'un peu) et 100% sur les programmes SEP (aucun un peu).

Pour la suite, l'impact se porte de façon décroissante sur la posture éducative, l'amélioration de l'offre éducative, la dynamique de l'équipe prioritairement.

4. Discussion

Malgré une participation variable aux différents temps de l'expérimentation comme à l'étude, **toutes les équipes se sont impliquées** avec des représentants présents dans les différentes actions. Cette période d'expérimentation a été l'occasion pour les équipes de **développer une offre d'éducation thérapeutique à l'intention des personnes atteintes de maladies neurodégénératives et de leurs aidants**.

La notion d'équipe est importante en ETP, avec pour principe l'engagement dans une démarche collective soutenue par le coordonnateur du programme. **Ces équipes s'inscrivent dans la pluriprofessionnalité** étant donné leur constitution, avec une évolution soutenue par l'expérimentation d'**une implication de patients/aidants partenaires**. Cette notion s'est développée pour penser l'équipe et la dynamique de collaboration avec un décloisonnement des fonctionnements vers de l'interdisciplinarité s'appuyant sur les interactions au sein d'espaces de dialogue, d'échanges de connaissances, d'analyses de pratiques. **La dynamique de l'expérimentation repose sur cette volonté de coconstruction et de collaboration** impliquant tous les participants de l'offre ETP des programmes MND de la région.

Cette dynamique a participé à **la construction d'une communauté soulignée comme un besoin des équipes,** avec la recherche d'**un réseau autour de la pratique ETP**. La dynamique de coconstruction, de partage et de diffusion s'est mise en place par l'intermédiaire des actions avec la création d'un réseau, du travailler ensemble. **L'accompagnement a participé à la dynamique insufflée** dans les environnements de travail pour les rendre capacitant avec une capitalisation des apprentissages réalisée par le collectif. Il a consisté à **aider les individus à mobiliser et utiliser les ressources qui sont à leur disposition** et pas seulement les mettre à disposition. Un **environnement capacitant**[40] se définit comme un environnement permettant aux individus de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont ils la réalisent. Il favorise l'autonomie et contribue au développement cognitif des individus et des collectifs, par l'**accroissement de l'autonomie** et **le**

40. Fernagu Oudet S. Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs. Form Empl. 2012

développement des savoirs étant deux facteurs clés de l'extension du pouvoir d'agir. L'analyse des pratiques était l'un des fils rouges pour l'acquisition des compétences. Il s'agissait de reproduire de nouveaux savoirs sur une action tout comme de développer une capacité à analyser cette action, avec une posture réflexive. Cette attitude implique pour le professionnel de **s'engager dans une dynamique de changement**, où chacun apprend de ses rencontres par les interactions avec les pairs suscités lors des actions collaboratives tel que les séminaires. **L'expérimentation portait sur les pratiques en ETP et la volonté d'harmoniser, d'étayer les pratiques professionnelles** à travers des programmes répondant aux besoins des bénéficiaires. À ce titre, elle a accompagné les évolutions conçues ensemble et développées par les acteurs de terrain au plus près des bénéficiaires prenant en compte leurs spécificités, leurs attentes à travers une offre éducative, une dynamique d'équipe. Le temps de l'expérimentation fut **l'occasion d'une dynamique, d'une évolution de l'offre éducative** où les interactions suscitées par l'accompagnement ont permis **le rapprochement et la mutualisation de leurs perspectives respectives pour construire un socle commun**. Les participants ont pris appui sur leur environnement et intériorisé un savoir hétérogène à leur propre champ de connaissances que l'on retrouve dans la notion d'activité.

Les résultats étayent **plusieurs critères qualités de l'ETP**[41] tels qu'une éducation thérapeutique centrée sur la personne et son entourage, un partenariat soignant/soigné, du personnel formé, une équipe multi professionnelle, structurée et formalisée. **La prise en compte des besoins des bénéficiaires a évolué, d'un point de vue individuel comme dans une vision collective** de l'organisation des programmes. Ce sont des informations retrouvées à la fois dans les compétences développées et les évolutions de pratiques. Les résultats permettent de **percevoir de nouvelles compétences hors référentiels** de compétences traditionnel ETP à travers la promotion des programmes, et l'implication de nouveaux partenaires. Cette évolution est indispensable au regard d'un constat fréquent de la vie des programmes, le faible recrutement et un taux faible de personnes atteintes d'une maladie chronique ayant suivi un programme d'ETP. I**l est indispensable de penser l'offre ETP au regard de son usage et de leur demande en ETP par les publics cibles**. D'autre part, l'expérimentation a poussé certaines équipes à développer des partenariats avec des structures du territoire.

Indépendamment du nombre de participants, nous pouvons constater **un impact non négligeable de l'expérimentation au niveau des compétences développées et de l'évolution des pratiques**. Les résultats montrent des évolutions certaines dans les pratiques individuelles, avec un impact variable selon la pathologie en terme de thématiques. Un transfert des apprentissages réalisés est perceptible au-delà du développement de compétences individuelles, notamment par une dynamique d'amélioration de l'offre ETP. La modification du regard des équipes sur le rôle de l'aidant et sur le patient partenaire témoigne de **la prise en compte des besoins de tous les bénéficiaires, en réponse à l'accompagnement innovant conçu par l'équipe du COPIL et le PRRMND**.

L'expérimentation MND s'inscrit dans une dynamique impulsée et soutenue par les pouvoirs publics. Les différents parcours patients évoluent en parallèle des transformations du système de santé. Ainsi, l'une des priorités de la stratégie ***« Ma santé 2022 »*** est de **favoriser la collaboration des différents professionnels de santé, de renforcer les actions de préventions et de maintenir à domicile les patients**. Cette volonté gouvernementale s'inscrit dans une nécessité de garantir la qualité et la pertinence des soins. L'étude sur l'impact de l'expérimentation a montré **une impulsion du travailler ensemble et l'amorçage d'une organisation interactive au sein d'une communauté de pratiques positive** en matière de déploiement de l'action comme en terme de pertinence de l'offre aux besoins des bénéficiaires. Le déploiement d'expérimentation sur le modèle du Plan MND peut participer à une évolution du système de santé et un nouveau maillage territorial répondant aux besoins de la population.

41. D'Ivernois J-F. et Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. adsp. juin 2002.

III.

Les recommandations

À l'issue de l'expérimentation ETP MND menée en Occitanie et pour **favoriser la promotion et le développement des programmes ETP MND**, le comité technique a fait le choix de proposer **un guide de 20 recommandations** (cf. Annexe 33) à partir des 13 dimensions suivantes :

1. Les formats des programmes d'ETP MND

2. L'évaluation du patient et de l'aidant

3. Les outils pédagogiques

4. Le numérique en ETP MND

5. Les partenariats externes

6. Les patients et aidants partenaires

7. L'externalisation des programmes

8. La communication des programmes

9. Analyser les besoins pour élaborer un programme

10. Les parcours éducatifs

11. Montée en compétences des soignants et des patients partenaires

12. L'accompagnement des équipes

13. Réglementation et financement

À partir d'une analyse de contexte (points forts et limites), une ou plusieurs recommandations par domaine ont été proposées, suivies de leurs conditions de mise en œuvre.

1. Les formats des programmes d'ETP MND

Contexte

Dans les formats existants antérieurement dans l'ETP, les programmes dédiés à la maladie d'Alzheimer en Occitanie n'étaient pas validés pour les aidants ; ils étaient proposés dans le cadre de la Mesure 2 puis 50 du plan Alzheimer, validés en tant que formation des aidants. D'autre part, dans les programmes éducatifs des pathologies SEP et Parkinson, le programme était dédié et financé seulement pour les patients, même si les aidants étaient conviés.

Rappelons que l'expérimentation a souhaité proposer, de façon originale, un parcours éducatif complet pour les patients pour les programmes Alzheimer et pour les aidants pour les programmes SEP et Parkinson, en sus de ce qui existait déjà respectivement pour les aidants et les patients.Un choix de compétences était convenu entre le professionnel de santé et le patient et l'aidant, et un parcours éducatif personnalisé était réalisé dans le but d'acquérir ces compétences convenues d'autosoin et d'adaptation. Celles-ci étaient définies en parcourant un référentiel de compétences préétabli pour chacune des 3 maladies concernées (les plus fréquentes et les plus importantes). La construction préalable de ces référentiels, spécifiques par maladie et par patient ou aidant, facilite le choix. En dehors de cette liste préétablie, des objectifs spécifiques du patient ou de l'aidant étaient bien entendu possibles. L'acquisition des compétences était questionnée lors de l'évaluation de fin de programme, pour le patient et pour l'aidant. De même, un recueil de la satisfaction des bénéficiaires était recueilli au décours du parcours éducatif, ainsi que l'établissement d'objectifs de sortie, avec mise en application sur le lieu de vie.

Les séances éducatives, collectives ou individuelles, pouvaient être communes ou séparées pour le patient et l'aidant, en fonction de la thématique abordée et des besoins des personnes.

Le format expérimental était de proposer un temps de diagnostic éducatif personnalisé (ou bilan éducatif partagé), pour le patient et pour l'aidant, pouvant être réalisé séparément ou ensemble, sur un temps séparé et un temps mixte, selon les possibilités et besoins des personnes.

La durée totale minimale du parcours éducatif patient ou aidant était de 7 à 8 heures[42]. Pour la maladie d'Alzheimer, le temps éducatif pour le patient pouvait être limité à 3 heures. Les séances ont été généralement construites sur des temps collectifs.

42. Les 7 à 8 heures correspondent au minimum validé par l'ARS Occitanie pour financer un parcours éducatif, comptant 1 heure environ de diagnostic éducatif, 6 heures d'atelier organisées librement et 1 h environ de bilan individuel de fin de programme.

Points forts

- Le format de l'ETP en France est garant de qualité ;
- Séance mixte : changement du regard de l'aidant sur son proche et sur la vie commune au domicile ;
- Renfort des apprentissages et des possibilités d'adaptation lorsque le couple patient/aidant reçoit une éducation cohérente, dans le même temps et par les mêmes professionnels de santé ;
- Disposer de référentiels de compétences déjà élaborés par des soignants en collaboration avec des associations de malades et des patients partenaires ;
- Limiter les risques psychosociaux pour l'aidant, dont les limites sont mieux prises en compte ;
- Améliorer, dans le soin courant du patient, la prise en compte de l'aidant (besoins, avis, disponibilité) ;
- Au côté des ateliers collectifs, maintenir des temps éducatifs en individuel, qui assurent une personnalisation de l'éducation et l'expression de besoin spécifiques ;
- Favoriser l'évaluation des acquisitions par le patient et l'aidant, de façon spécifique et concertée ;

Maladie d'Alzheimer

- Séance dédiée au patient : le patient est considéré comme une personne même si la séance doit être encore plus adaptative et les modalités pédagogiques ingénieuses pour favoriser son intégration.

Limites

- Le format actuel est lourd à porter et à gérer au quotidien, à moyen constant comme c'est la plupart du temps le cas ;
- Nécessité aux soignants de s'adapter quant à l'organisation des parcours éducatifs, généralement uniquement envisageables pendant les journées ouvrées, hors soirées et weekend ;
- Le format centré majoritairement ou exclusivement sur des séances collectives pose la question de la personnalisation mais aussi du recrutement des patients/aidants, qui paradoxalement est une difficulté souvent rencontrée malgré une offre éducative jugée souvent insuffisante ;
- Les aspects psychosociaux ne sont pas toujours suffisamment abordés, surtout pour la maladie de Parkinson, où les aspects de soins prennent beaucoup de place ;
- La perte de participation du patient ou de l'aidant compte tenu des aléas liés à la maladie (dégradation de l'état de santé, difficultés à laisser son proche) ;
- Le déplacement sur l'établissement de santé est quasi obligatoire, engendrant des difficultés d'accessibilité géographique ;

Maladies d'Alzheimer et de Parkinson

- La difficulté à proposer des activités cognitives quand la maladie évolue ;
- La durée limitée d'un parcours éducatif en raison de l'évolution de la Maladie d'Alzheimer ;
- ***SEP sans handicap et maladie de Parkinson jeune***
- La disponibilité de l'aidant n'est pas systématique, surtout dans le cas de la Sclérose En Plaques, où patient et aidant sont en général jeunes et en activité professionnelle ou en charge d'enfants, et dans le cas de la maladie de Parkinson, pour les aidants de patients atteints d'une forme débutante.

Recommandation n°1

L'aidant et le patient sont intégrés systématiquement dans les programmes ETP MND.

Conditions de mise en œuvre

> Inclure systématiquement l'aidant du patient atteint de MND, en proposant des parcours éducatifs complets dédiés à l'aidant, au côté et en parallèle du patient, et accessibles aux aidants en activité professionnelle ;

> Prévoir une durée du parcours éducatif du patient et de l'aidant suffisante pour garantir des apprentissages ;

> Proposer des séances mixtes pour que l'aidant ait une perception du patient qui rende des adaptations possibles à domicile (la réciproque est également vraie) ;

> Maintenir des parcours spécifiques aidant de type « formation des aidants », en particulier dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson.

Recommandation n°2

Les thématiques éducatives d'autosoins et psychosociales doivent être équilibrées dans tous les programmes.

Conditions de mise en œuvre

> Proposer des séances éducatives d'auto soins, garantissant une prise en charge optimale et une sécurité ;

> Développer les séances éducatives sur les aspects psychosociaux, notamment pour le patient atteint de la maladie de Parkinson, et son aidant ;

> Maintenir dans les programmes aidants, des temps d'apprentissage sur la maladie qui complètent des temps d'expression et de soutien.

Recommandation n°3

Il est nécessaire d'apporter plus de souplesse dans les programmes en proposant des parcours éducatifs collectifs et/ou individuels adaptés aux besoins des bénéficiaires.

Conditions de mise en œuvre

> Proposer des temps collectifs et individuels mixtes ou alternés et redonner une place aux temps individuels ou aux binômes proche/aidant ;

> Limiter la durée des séances et réduire l'intervalle entre les séances afin que les apprentissages puissent se faire de façon dynamique et mieux ancré ;

> Adapter les formats éducatifs pour réduire le manque d'accessibilité, en termes d'horaire et de lieu. Une des possibilités est de favoriser l'éducation à distance, soit en individuel via le téléphone ou des échanges en visioconférence, soit en collectif, par des web-ateliers éducatifs. Ceci parait très utile pour les personnes encore en activité professionnelle, comme les aidants de patient atteints de Sclérose En Plaques ou de maladie de Parkinson jeune.

Recommandation n°4

Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer peut être intégré dans un programme ETP si cela est adapté au stade de sa maladie.

Conditions de mise en œuvre

> Proposer systématiquement au patient un parcours éducatif adapté, notamment lorsqu'il est encore à un stade peu évolué. En ces cas, les séances dédiées au patient peuvent être analysées ensuite avec l'aidant ;

> Pour le patient, une durée raccourcie est justifiée et suffisante ;

> Privilégier les aspects psychosociaux pour le contenu des entretiens individuels ou collectifs ;

> Proposer des séances mixtes pour que l'aidant ait une perception du patient qui rende des adaptations possibles à domicile. La réciproque est également vraie.

2. L'évaluation du patient et de l'aidant

Points forts

- Favoriser l'évaluation des acquisitions par le patient et l'aidant, de façon spécifique et concertée ;
- L'évaluation du patient et de l'aidant leur permet de prendre conscience de leurs acquis et de renforcer leur sentiment d'auto compétences et d'estime d'eux-mêmes ;
- Faire le point avec le patient et l'aidant leur permet de faire part de leurs nouveaux besoins et des transpositions possibles de leurs nouvelles compétences à domicile ;
- Ce temps d'évaluation est l'occasion pour le patient et l'aidant de faire part de leur degré de satisfaction quant au parcours éducatif qu'ils ont suivi ;
- Une liste des compétences déjà réfléchie en équipe permet au professionnel réalisant l'évaluation de questionner toutes les compétences nécessaires pour la bonne gestion de la maladie et des adaptations nécessaires à un vécu allégé.

Limites

- Une évaluation qui se limite à la perception d'un mieux-être par le patient, faite en hétéro-évaluation ;
- L'évaluation des acquis du patient et de l'aidant peut prendre du temps ;
- Elle demande à expliciter les compétences examinées, afin de vérifier leur bonne compréhension ;
- L'évaluation nécessite une organisation pour cette rencontre dans le soin qui peut être difficile, mais elle peut être facilitée par le téléphone ou la visio ;
- L'évaluation des compétences du patient ne se limite pas à la liste des compétences référentes, mais également à ses besoins spécifiques.

Recommandation n°5

Dans les programmes patient/aidant, quelle que soit la pathologie, il est pertinent de réaliser une évaluation en individuel et en commun avant et après, pour permettre la prise de conscience de la vie avec la maladie pour soi, pour l'autre et pour le binôme patient/aidant.

Recommandation n°6

Pour élaborer un programme, il est recommandé de construire un référentiel de compétences adapté aux patients atteints de MND et à leurs aidants, nourri par une analyse personnalisée des besoins.

Conditions de mise en œuvre

Pour les 3 maladies

> Développer des référentiels de compétences adaptés au patient et à l'aidant, pour la maladie de Parkinson et la Sclérose En Plaques, et ceci en fonction des stades évolutifs de la maladie. Leur spécification permet un regard exhaustif sur les thèmes d'apprentissage et un gain de temps dans les partages et les choix des apprentissages ;

> Favoriser l'hétéro-évaluation faite par le soignant et le proche pendant des temps éducatifs, surtout si le patient se trouve à une phase avancée de sa maladie (Alzheimer, Parkinson avancé) ;

> Développer la prise en compte des aspects psychosociaux, notamment dans la maladie de Parkinson. Ils sont mieux considérés dans le cadre de la Sclérose En Plaques ;

> Évaluer le transfert que peut faire le proche à domicile des apprentissages liés aux temps dédiés et aux temps partagés avec le patient.

Pour la maladie d'Alzheimer spécifiquement

> Mettre en place une évaluation adaptée au patient de la maladie d'Alzheimer comme des choix de pictogrammes pour signifier le vécu en fin de séance ;

> Favoriser l'hétéro-évaluation faite par le soignant et le proche pendant des temps éducatifs ;

> Évaluer le mieux-être du patient en situation juste au décours de l'atelier ;

> Évaluer le transfert que peut faire le proche à domicile des apprentissages liés aux temps dédiés et aux temps partagés avec le patient, analysés avec les soignants (changement de regard, nouvelle façon d'accompagner, diminution de l'anxiété).

3. Les outils pédagogiques

Contexte

Dans le cadre de l'expérimentation, nous avons construit progressivement plusieurs outils pédagogiques qui permettent l'animation de séances actives d'éducation thérapeutique.

L'objectif était de dépasser résolument des séances trop transmissives ou trop empathiques. Nous voulions garantir une place à l'apprentissage actif dans les séances. Chaque outil a été construit pour atteindre des compétences et répondre à des besoins au sein d'une séance éducative, elle-même intégrée dans un programme. Les outils ont évolué, ont été testés, discutés avec une tentative de croisement et de partage. Ils sont eux-mêmes souples dans leur usage, de façon à garder l'adaptabilité et la dynamique dans l'animation.

Points forts

- La création des outils a dynamisé le collectif ;
- La création de la mallette qui les rassemble valorise la mutualisation au niveau régional ;
- La création de la mallette valorise le travail des équipes ;
- Le processus de création est aussi important que le produit fini ;
- Le temps long de production et de finalisation qu'a permis l'expérimentation sur 2 ans est un atout ;

Limites

- La difficulté à adopter un outil que l'on n'a pas créé, même s'il est simple, nécessite souvent une appropriation longue et une adaptation ;
- Nécessité de mettre à disposition un mode d'emploi de chaque outil.

Recommandation n°7

L'accompagnement est nécessaire pour créer des outils pédagogiques adaptés aux besoins des patients et des aidants et qui puissent être mutualisés entre équipes.

Conditions de mise en œuvre

Sur la nature des outils créés

> Créer des outils qui aient du sens et continuer à les adapter (pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer en particulier) ;

> Donner de la place aux outils axés sur la dimension psychosociale.

Pour l'usage de la mallette

> Resituer chaque outil dans le contexte et pour cela prendre un temps dédié à l'appropriation de l'outil ;

> Se rapprocher des concepteurs quand un outil ne semble pas clair dans son usage ;

> Considérer l'outil comme un moyen et non une finalité et le replacer dans sa séance pour l'adopter ;

> Être accompagné pour mieux l'utiliser (UTEP, pédagogue, concepteur...).

Pour le processus de création d'outil

> Mutualiser entre les équipes des outils et techniques pédagogiques existants ;

> Faire la promotion des outils pédagogiques pour qu'ils ne restent pas confidentiels ;

> Accompagner la production en mode projet : une accompagnatrice pédagogue pour la phase de conception (avec des étapes de conception-test-analyse-formalisation et des apports pédagogiques qui alimentent la réflexion) et une graphiste pour la phase de formalisation (avec des étapes de travail de l'ergonomie-formalisation-collaboration avec la pédagogue pour finaliser les fiches pédagogiques) ;

> Inclure des patients et aidants dès le début du processus pour rester centrés sur leurs besoins et la praticité des outils ;

> Rédiger des fiches pédagogiques qui accompagnent les outils pour ne pas perdre l'intentionnalité et le déroulement prévu par le concepteur ;

> Monter un dispositif d'approbation de l'utilisation de la mallette au fur et à mesure du processus ;

> Aboutir à la production d'une mallette concrète, formalisée, esthétique et ergonomique si le processus de création d'outils est adopté pour valoriser les travaux ;

> Déployer la mallette tout en construisant un dispositif pédagogique d'appropriation et si possible, évaluer à distance son utilisation.

4. Le numérique en ETP MND

Contexte

Au cours de l'expérimentation ETP MND, une recension des outils numériques pour chacune des 3 maladies a été réalisée (MOOC, serious games, outils numériques).

Des web ateliers ont également commencé à se développer en 2020, notamment à l'occasion de la pandémie à COVID-19. Ils sont particulièrement intéressants pour les aidants de patients atteints de Sclérose En Plaques et de maladie de Parkinson jeune. Mais ils sont tout à fait envisageables également dans les autres cas, notamment la maladie d'Alzheimer. La formation des équipes a commencé en 2020, et la mise en place de tels ateliers débutera à l'automne 2020. Des ateliers éducatifs simultanément en présentiel et en distanciel sont également envisageables.

Points forts

- Développement de l'autonomie du patient et de l'aidant qui peuvent utiliser à tout moment les outils numériques en ligne, souvent gratuits ;
- Amélioration de l'accessibilité à une auto éducation chez soi par ces outils, que l'on peut adapter en fonction de ses besoins du moment ;
- Utilisation pédagogique pour la compréhension et le meilleur suivi d'une maladie, comme le diabète avec la mesure continue du glucose ;
- Enrichissement pédagogique de l'offre éducative faite par les soignants lors de séances éducatives individuelles ou collectives, avec la possibilité d'une éducation de suivi à domicile en autonomie après un parcours éducatif ;
- Possibilité de réaliser des ateliers collectifs à distance pour contourner la problématique de l'accessibilité réduite de beaucoup de patients et d'aidants, qui constituent une limite importante de l'ETP en France. Cette possibilité est d'autant plus précieuse en cas de handicap pour des patients, fréquents pour les 3 maladies qui nous intéressent, pour les maladies rares et en cas de risque de contagion (pandémie à COVID, ou autre risque de contamination, par exemple en cas d'immunodépression).

Limites

- Besoin de disposer de matériel informatique ;
- Nécessité d'être opérationnel pour utiliser l'informatique, d'où l'intérêt d'associer le patient et l'aidant ;
- Certains outils numériques peuvent être payants ;
- Forte motivation du patient et de l'aidant pour apprendre en autonomie ;
- Moins de prise en compte des vulnérabilités et des besoins spécifiques du patient ou de l'aidant ;
- Pas de contrôle de la cohérence des discours par les soignants (ou nécessité pour les soignants de bien connaître les outils proposés) ;
- Web ateliers éducatifs : moins de communication non verbale entre les participants, nécessité d'une formation spécifique des professionnels de santé pour animer de tels ateliers, besoin de disposer de matériel informatique avec micro et caméra et téléchargement du logiciel adapté avec licence adéquate.

Recommandation n°8

Le numérique permet de renforcer la pédagogie active.

Conditions de mise en œuvre

> Sensibiliser les professionnels de santé aux outils numériques en ETP dès la formation de base dite de 40 heures ;

> Intégrer davantage les outils numériques de la e-santé dans les contenus pédagogiques des entretiens individuels et des ateliers collectifs en ETP (vidéo, serious game, présentation d'outils numériques d'aide à l'évaluation, etc) ;

> Sensibiliser les patients et les aidants sur les ressources éducatives via les outils numériques, les orienter et favoriser leur aisance à les utiliser ;

> Favoriser l'éducation de suivi à domicile, après un parcours éducatif du patient, pour des compléments d'apprentissage (par e-learning, MOOC, serious game), de façon à compléter les apprentissages et à renforcer l'autonomie du patient.

Recommandation n°9

Le numérique facilite l'accessibilité pour tous, patients et aidants, aux programmes éducatifs.

Conditions de mise en œuvre

> Envisager le diagnostic éducatif (ou bilan d'éducation partagé) et l'évaluation de fin de programme en distanciel via le numérique (visio), en cas de difficulté d'accessibilité ;

> Développer des formations à l'animation de web ateliers éducatifs pour les professionnels de santé ;

> Développer, au sein des programmes d'ETP, des offres de web ateliers éducatifs qui soient complémentaires aux ateliers présentiels, voire combiner des ateliers présentiels et distanciels à la fois, de façon à favoriser l'accessibilité à l'ETP.

Bibliographie

Llorca M-C. Pédagogie et numérique. Médecine des Maladies Métaboliques. 1 mai 2020 ;14(3):218-29.

UTEP du CHU de Montpellier. Actes des 15èmes Journées régionales d'échanges sur l'éducation du patient, Montpellier. Numérique et ETP. [Internet]. 2018.

Fabre S., Lamour E., Nadal N. et Pers Y-M. La télémédecine au service de l'éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde. Santé Education. déc 2016;26(3).

5. Les partenariats externes

Contexte

Un programme ETP pour les personnes vivant avec une maladie neurodégénérative s'inscrit dans un environnement territorial composé d'acteurs divers. Du point de vue du patient et du proche aidant, l'intelligibilité des offres proposées est complexe et peut être source de désarroi. Collectivités locales, associations de patients ou pour les aidants, structures sanitaires et médico-sociales, professionnels du 1er recours, etc, sont en effet autant d'acteurs qui œuvrent sur un territoire.

Points forts

- Les partenariats externes favorisent la diffusion et la visibilité du programme à l'extérieur des services de soins et facilite le recrutement : associations de patients, CLIC, dispositifs MAIA, maisons de répit… ;
- Sur certains territoires, les partenariats favorisent la constitution d'un véritable parcours éducatif voire de vie pour la personne vivant avec la maladie (vision décloisonnée) : renforce la visibilité et l'intelligibilité des offres de soin, éducatives, sociales auprès des bénéficiaires ;
- Les partenariats permettent de trouver des ressources matérielles, humaines et financières pour développer les programmes au plus près des besoins des patients et aidants : prêt de salles, hébergement du programme, mise en relation avec des patients partenaires formés à l'ETP, transport des bénéficiaires, prise en charge des repas, etc ;
- Grande « créativité » des équipes lors de l'expérimentation.

Limites

- Culture cloisonnée des professionnels de santé ;
- Nécessite de temps pour repérer, animer et dynamiser les partenariats externes ;
- Souplesse des structures de santé pour faciliter le recours à des partenaires externes (élaboration de conventions par exemple) ;
- Soutien et accompagnement institutionnel ;
- Evolution des compétences requises des équipes éducatives (fonctionnement en mode projet) ;
- Cohérence et pertinence des actions proposées aux patients/proches-aidants : rôle de la coordination des parcours.

Recommandation n°10

Un programme ETP doit être construit et mis en œuvre en coordination avec des partenaires externes afin d'optimiser le parcours de santé du patient et du proche aidant.

Conditions de mise en œuvre

> Le recours à des partenariats externes nécessite souplesse et agilité. Les équipes doivent faire preuve de créativité pour favoriser le développement de leur programme au profit des publics bénéficiaires et les partenariats externes se révèlent comme de véritables atouts pour la promotion de l'offre ETP ;

> Cette dynamique doit être facilitée et encouragée institutionnellement. Véritable source d'innovation, elle se nourrit d'une vision décloisonnée des offres de soin, éducatives et sociales en partant des situations de vie du patient ou de l'aidant. Elle donne sens à ce que peut être un parcours de vie avec la maladie du point de vue du bénéficiaire.

6. Les patients et aidants partenaires

Contexte

Les frilosités des professionnels de santé quant à l'intégration de patients et proches aidants partenaires en début d'expérimentation ont rapidement laissé place à un réel consensus sur leur valeur ajoutée pour le bon développement du programme, pour :

> La conception du programme
Ils interrogent avec les équipes, la pertinence du format, des séances et des outils éducatifs en rapport avec les besoins des populations ciblées et au plus près des situations de vie avec la maladie.

> L'animation des séances éducatives
Ils apparaissent comme des facilitateurs dans l'expression des patients et proches aidants, ils renforcent les messages des professionnels, ils légitiment par leur position de pair les bénéfices de l'éducation thérapeutique, ils permettent une meilleure contextualisation des apprentissages.

> L'évaluation
Ils amènent une vision pratique, située des retours des bénéficiaires des programmes propices à un réajustement du programme.

> La promotion du programme
Ils valorisent les bénéfices pour le patient et le proche aidant de la participation à un programme d'ETP. Ils représentent donc un levier pour faciliter le recrutement des bénéficiaires.

Points forts

- L'intégration de patients et aidants partenaires est une valeur ajoutée pour la pertinence des programmes ETP ;
- Elle dynamise et valorise le travail des équipes éducatives ;
- Elle favorise la créativité des offres éducatives ;
- Elle participe à la crédibilité des messages ;
- Les patients et aidants partenaires facilitent le recrutement des bénéficiaires.

Limites

- Nécessité de clarifier en amont le rôle, la place et les limites d'intervention des patients et aidants partenaires ;
- Besoin de cibler les profils pertinents, les compétences attendues et le niveau de formation ;
- Transparence nécessaire quant au statut (niveau de rétribution, défraiement des frais...) ;
- Mise en œuvre des modalités de recrutement (repérage, charte d'engagement...) ;
- Maturité des équipes ;
- Accompagnement des équipes nécessaire pour l'intégration des patients et proches aidants partenaires.

Recommandation n°11

Toute équipe d'ETP nécessite l'intégration de patients et de proches aidants partenaires formés pour répondre à la pertinence du programme pour les publics bénéficiaires.

Conditions de mise en œuvre

Si la valeur ajoutée de l'intégration de patients et aidants partenaires au sein des équipes fait l'unanimité, son opérationnalisation reste problématique. L'ensemble des questionnements des équipes convergent vers la problématique de la professionnalisation des patients et proches aidants partenaires. En ce sens, il est nécessaire de :

> Définir à court et moyen terme les profils de ces patients et proches aidants partenaires, leurs niveaux de compétences, leurs formations, leurs statuts au sein des équipes de soin et éducatives, au sein des structures de soins ;

> Reconnaître financièrement leurs activités (défraiement à minima, rétribution, salariat...) ;

> Favoriser le déploiement de l'implication des patients et proches aidants partenaires au sein des programmes ETP par des réponses institutionnelles ;

> Accompagner les patients et aidants partenaires comme des professionnels de santé pour faire évoluer les représentations et asseoir la collaboration bienveillante de chacun au profit des bénéficiaires des programmes ;

> Faciliter l'intégration des patients et proches aidants partenaires au sein des équipes ETP.

7. L'externalisation des programmes

Contexte

Au cours de cette expérimentation, la notion d'externalisation en ETP a pris différentes formes :

> Dans le cadre d'un programme existant, possibilité de délocaliser l'ensemble du programme sur un territoire en confiant à une équipe locale la possibilité de le déployer ;

> Concevoir un programme ETP dont la mise en œuvre sera faite sur plusieurs territoires avec une équipe locale ; la coordination étant assurée par une plateforme dédiée ;

> Permettre la mise en œuvre de tout ou partie du format du programme de manière délocalisée :

- Diagnostic éducatif et/ou évaluation de fin de programme à domicile ;
- Programme itinérant ;
- Séances collectives délocalisées (par exemple en partenariat avec la communauté de communes).

Les différentes formes d'externalisation sont apparues comme une réponse au développement des programmes ETP afin de faciliter l'accessibilité à plus de bénéficiaires (patients comme aidants) en assurant une plus grande proximité.

Points forts

- L'externalisation pallie l'atteinte cognitive en fonction des évolutions de la maladie ;
- Elle pallie les difficultés motrices et la fatigabilité des patients (exemple : poussées SEP) ;
- Elle pallie l'éloignement géographique ;
- Elle permet de limiter le transport, qui peut être générateur de stress pour certains patients (maladie d'Alzheimer notamment). De plus, certains aidants ne conduisent pas, ont des difficultés à faire garder leur proche, etc ;
- Elle pallie les frais de déplacements (non-remboursement du transport dans le cadre de l'ETP) ;
- Elle pallie les freins qu'ont certains patients et aidants pour venir à l'hôpital (mauvaise représentation des unités de soins) ;
- Elle favorise l'accessibilité des patients et aidants et donc le recrutement de nouveaux bénéficiaires.

Limites

- Difficultés organisationnelles des structures ;
- Culture hospitalière centrée sur le soin au sein des services ;
- Besoin de répondre aux spécificités des cibles locales de patients et aidants : souplesse du programme délocalisé ;
- Besoin d'appropriation du programme par les équipes locales : donner du sens aux éducateurs locaux sur le déploiement du programme autorisé (exemple : auto-évaluation) ;
- Développer la coordination pour rendre efficiente l'externalisation ;
- Viabilité économique de l'externalisation ;
- Développer des partenariats externes avec des acteurs du parcours de vie avec la maladie.

Recommandation n°12

L'externalisation des programmes ETP favorise le développement de l'accessibilité des patients et de leurs proches aidants.

Conditions de mise en œuvre

L'externalisation est un moyen de mieux répondre aux besoins des patients et de leurs proches aidants MND. Cette finalité doit pouvoir guider les expérimentations des équipes. Aussi, l'externalisation requiert une souplesse des structures et des équipes pour s'ajuster aux spécificités locales et aux situations quotidiennes des bénéficiaires. Cela nécessite de :

> Considérer un temps de coordination plus important entre les équipes locales (essentiellement de type 1er recours) et celle de la structure qui porte le programme. Ce temps doit permettre notamment l'identification des partenaires et acteurs de proximité, leur formation, l'animation de l'équipe locale, la facilitation du recrutement des patients et aidants... Ainsi, cette coordination s'apparente véritablement à une gestion de projet ETP ;

> Accompagner les équipes à penser l'externalisation de leur programme avec pour finalité une plus grande réponse aux besoins des publics bénéficiaires. Il s'agit sans doute de sortir de l'expertise pour les compétences d'autosoin des équipes pour se diriger vers le développement des compétences d'adaptation des patients et de leurs proches aidants. Le programme nécessite donc d'être conçu dans une vision décloisonnée avec le recours à des partenaires externes aux établissements (professionnels du soin à domicile par exemple) afin véritablement de le positionner dans le parcours de vie avec la maladie ;

> Faciliter les expérimentations avec des financements appropriés. L'externalisation permet par ailleurs de diffuser la culture ETP sur un territoire.

8. La communication des programmes

Contexte

Penser la communication des programmes pour favoriser le recrutement de nouveaux bénéficiaires implique de passer d'une culture orientée vers l'offre de soin et centrée sur les objectifs des professionnels de santé à une culture résolument focalisée sur la demande des patients et des aidants et centrée sur les bénéfices du programme pour mieux vivre leur quotidien avec la maladie.

Ainsi, au-delà de la conception de supports de communication (flyers, affiches, roll-up...), les modalités de l'expérimentation ont permis un accompagnement sur la durée des équipes afin de les faire évoluer vers cette culture patients/aidants : sensibilisation et formation à la communication, formalisation de la vision stratégique de son programme (cibles, positionnement, objectifs) puis de sa mise en œuvre en fonction des particularités de son environnement territorial. Les supports de communication, aboutissement de la réflexion de communication, restent des moyens au service des objectifs de l'équipe.

Par ailleurs, au niveau de la région et en s'appuyant sur le nombre de programmes par pathologie, l'expérimentation a permis d'organiser des focus group de patients/aidants (cf., Annexe 34) ainsi que des groupes de travail lors des réunions régionales afin de travailler les messages de communication et d'assurer leur intelligibilité. Dans un deuxième temps, ces messages ont pu être personnalisés avec les spécificités de chaque programme.

Points forts

- Bonne prise de conscience de l'intérêt de la communication comme levier du développement du programme : évolution favorable du nombre de bénéficiaires ;
- Règle des 3 U: Utile (répondre aux besoins), Utilisé (mettre en pratique), et Utilisable (rendre accessible) ;
- Équipes très sensibilisées à la question de la communication et très engagées dans la démarche de promotion (fort investissement durant l'expérimentation) ;
- Sollicitation d'un professionnel de la communication, une ressource pour les équipes éducatives ;
- Création des supports de communication pour valoriser les bénéfices d'un programme, une satisfaction pour les équipes ;
- Grande valeur ajoutée des patients et proches aidants partenaires pour travailler l'intelligibilité des messages de communication ;
- La communication est multiforme (multicanal) : chaque programme dispose d'opportunités pour favoriser sa mise en œuvre (relais, partenaires externes...) ;
- Synergie de communication entre les programmes d'une même pathologie (organisation de focus group régionaux de patients/aidants) ;
- La réalisation d'une charte graphique MND déclinée par pathologie a permis de renforcer la cohérence de la communication sur la région.

Limites

- Besoin d'accompagner les équipes : savoir communiquer pour développer son programme est une compétence spécifique ; cette compétence nécessite d'être intégrée directement (coordination) ou indirectement (pôle ou personne ressource) aux compétences de l'équipe éducative ;
- Se décentrer de la culture traditionnelle du soin (le patient vient vers le professionnel de santé) vers une culture où il faut aller chercher le patient ;
- Développer la communication des programmes requiert du temps dédié ;
- Nécessité de penser la communication en amont de la création d'un programme (analyse stratégique pour dégager les forces, les faiblesses, les menaces et opportunités) ;
- Nécessité de travailler la cohérence des actions de communication ;
- La communication est souvent assimilée à la seule élaboration de supports (dépliants, affiches).

Recommandation n°13

La communication est un levier stratégique du développement des programmes ETP et du recrutement des bénéficiaires. C'est une compétence spécifique qui doit être intégrée aux compétences des équipes éducatives.

Conditions de mise en œuvre

L'ETP est une offre de soin qui nécessite d'aller vers son public bénéficiaire. Savoir communiquer sur son programme conduit à développer une posture spécifique pour mener à bien des actions de communication. En d'autres termes, l'action est conditionnée par une réflexion stratégique permettant d'identifier ses forces et ses faiblesses, ses menaces et ses opportunités, pour établir un diagnostic de territoire, formaliser des objectifs et établir un plan d'actions évaluable. Cela implique de :

> Faciliter le recueil des attentes des patients et de leurs proches aidants, la co-construction des messages de communication (déterminer les bénéfices à participer à l'ETP) et la formalisation des supports de communication (réalisation d'une charte graphique) assurant une cohérence des messages de communication au niveau d'une région, par la création, au niveau régional, d'un pôle ressource ;

> Former et accompagner les équipes afin qu'elles puissent, en suivant, personnaliser leur plan d'actions en fonction des spécificités de leur territoire ;

> Bénéficier de l'appui d'un patient et/ou d'un proche aidant partenaire, réelle valeur ajoutée pour cette appropriation.

Outre le côté formateur, ce travail se révèle valorisant et gratifiant pour les équipes, d'autant plus si elles sont soutenues institutionnellement? Cela implique de reconnaître et valoriser les temps nécessaires aux actions de communication et d'être un appui opérationnel (par exemple : impression des supports, organisation de soirée avec les adresseurs potentiels par le service communication, etc).

9. Analyser les besoins pour élaborer un programme

Contexte

Durant les trois années d'expérimentation, le développement des programmes ETP est marqué par des modifications importantes que ce soit en termes de format ou de séances proposées. Les propositions des équipes se sont donc réajustées par rapport aux attentes des publics bénéficiaires afin d'améliorer l'accessibilité et favoriser le recrutement des patients et des aidants. À titre d'exemple, les évolutions des thématiques des séances sont exclusivement orientées vers la création de séances sur les situations de vie avec la maladie pour travailler les compétences d'adaptation, preuve s'il en est d'une plus grande proximité avec les besoins des patients et des aidants. Généralement, les premiers mois, les équipes se sont concentrées sur le recrutement au sein de leur file active, cible plus captive s'il en est. La nécessité de développer le recrutement au-delà des personnes suivies dans les services a conduit les équipes à interroger la pertinence de leur offre. L'intégration de patients et aidants partenaires, les évaluations réalisées en fin de programme, les analyses de pratiques permises par l'expérimentation ont été des leviers pour nourrir ces réflexions.

Ainsi, au cours de l'expérimentation et grâce à la formation-action, les équipes ont véritablement pris conscience de l'importance de recueillir les besoins pour offrir des programmes adaptés centrés sur les patients et les aidants plutôt que sur les objectifs de soin des professionnels de santé.

Points forts

- Réelle prise de conscience par les équipes de l'intérêt d'analyser les besoins en amont, permise par la formation-action sur la promotion des programmes ;
- L'analyse des besoins donne du sens aux propositions éducatives, source de satisfaction pour les patients et leurs aidants comme pour les équipes ;
- Les programmes centrés sur les besoins des patients et aidants favorisent une plus grande appropriation des compétences dans le contexte de vie des bénéficiaires et le développement de leur autonomie pour vivre avec la maladie ;
- L'analyse des besoins constitue le socle des actions de promotion des programmes ;
- La méthodologie d'analyse a été intégrée au cours de l'expérimentation par une grande majorité des équipes ;
- L'intégration de patients et proches aidants partenaires favorise l'appréhension des besoins.

Limites

- Confusion pour les équipes entre diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé) et analyse des besoins ;
- Arrivée tardive dans l'expérimentation de l'accompagnement à la promotion du programme intégrant notamment l'analyse des besoins ;
- L'analyse des besoins a été généralement faite a posteriori la création du programme ;
- Mise en œuvre des modalités de recrutement (repérage, charte d'engagement...) ;
- Besoin exprimé des équipes pour être formées aux modalités d'analyse de besoins et être accompagnées pour cette étape (focus group, entretiens exploratoires semi-directifs, questionnaires d'enquête qualitative).

Recommandation n°14

L'analyse des besoins est le gage de la réussite d'un programme ETP. Il doit être fait en amont de sa création, afin de garantir l'adéquation entre l'offre éducative et les besoins des patients et aidants.

Conditions de mise en œuvre

Leviers pour garantir la réussite d'une bonne analyse des besoins :

> Former et accompagner les professionnels de santé à la réalisation de cette étape ;

> Intégrer des patients et des proches aidants partenaires au sein des équipes éducatives ;

> Co-construire un programme ETP avec un patient et/ou un proche-aidant partenaire intégré au sein de l'équipe est un levier pour garantir une posture éducative centrée sur la satisfaction des besoins des patients et des proches-aidants ;

> Recourir à des méthodologies spécifiques (focus group, entretiens exploratoires semi-directifs, questionnaires d'enquête qualitative) est la base de l'analyse des besoins et ne doit pas être confondue avec le diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé) ;

> Faire une analyse des besoins est une compétence qui nécessite d'être intégrée aux formations ETP (40H, D.U ou master) :

- L'analyse des besoins représente les fondements de la construction du référentiel de compétences adapté à la population ciblée par le programme ETP ;
- Le processus d'analyse des besoins et leurs implications sur le format, les séances proposées comme la promotion, nécessitent un accompagnement adapté des équipes. Cet accompagnement vise notamment à rester centré sur les besoins, les objectifs éducatifs du programme demeurant des réponses à ces besoins.

10. Les parcours éducatifs

Contexte

Par définition, le parcours de vie intègre le parcours de soins et de santé et se définit comme le continuum de l'accompagnement global du patient et de l'aidant dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à la personne et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs du sanitaire (parcours de soins), de la prévention, du médico-social et du social (parcours de santé) en intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, le milieu professionnel et l'environnement...(parcours de vie).

Cette approche parcours est une notion importante dans la cadre des MND car les personnes sont confrontées à une perte progressive d'autonomie, à des changements répétés qui sont inhérents à l'évolution et aux caractéristiques de la pathologie, nécessitants des solutions et des ajustements permanents dans leur prise en charge et leur accompagnement.

Parmi les 17 programmes d'ETP MND impliqués dans l'expérimentation, on constate des points forts à l'optimisation des parcours. Pour toutes les pathologies et sur chaque territoire, les équipes éducatives adaptent le contenu du programme aux différents stades ou forme clinique de la maladie proposant ainsi une trajectoire partielle ou complète. En terme de partage avec les acteurs de parcours, pour tous les programmes d'ETP MND, les patients et/ou les aidants partenaires ainsi que les représentants associatifs ont un rôle relais et d'animation dans les programmes. Et, depuis ces 2 dernières années, des actions de sensibilisation et d'information fortes ont été menées sur l'extérieur pour communiquer sur les programmes et développer les partenariats avec les acteurs de parcours, des initiatives locales ont vu le jour.

Points forts

- Adaptation des contenus des programmes aux différents stades ou formes cliniques de la maladie sur un territoire donné (trajectoires complètes ou partielles) ;
- Intervention des acteurs associatifs dans le programme ;
- Intégration des patients et aidants partenaires favorisant l'appréhension des besoins ;
- Actions de sensibilisation et d'information pour communiquer sur le programme ;
- Méthodologie d'analyse intégrée au cours de l'expérimentation par une grande majorité des équipes ;
- Sollicitation des acteurs relais et/ou de coordination de soins à l'issue des programmes ;
- Coopération d'acteurs issus de la sphère sociétale pour l'organisation et la promotion de programmes ;
- Création d'un Réseau Partenaires ETP impliqués dans la prise en charge et l'accompagnement des patients sur un territoire donné ;
- Intégration d'acteurs issus du secteur social et des médecines parallèles formés à l'ETP pour animer des séances collectives ;
- Constitution et formation d'une équipe ETP issue du secteur sanitaire (ville et hôpital), médico-social, associatif et de médecines parallèles du territoire pour la conduite des programmes externalisés.

Limites

- Peu de programmes adaptés aux différents stades des maladies sur un territoire donné proposant une trajectoire complète ;
- Insuffisance de programmes de suivi et de renforcement ;
- Programmes insuffisants pour répondre à l'ensemble des besoins évolutifs des aidants et des patients à toutes les étapes de leur vie ;
- Intégration insuffisante des acteurs de parcours dans l'animation des programmes ;
- Peu de programmes externalisés et mutualisés avec les acteurs de parcours ;
- Coopération insuffisante avec les acteurs d'appui à la coordination et absence d'outils de transmission pour partager sur le parcours éducatif du bénéficiaire ;
- Manque de temps dédié ETP pour optimiser le parcours éducatif du bénéficiaire avec les acteurs du territoire.

Recommandation n°15

Il est nécessaire de construire des programmes éducatifs spécifiques aux différents stades de la maladie et aux besoins évolutifs des patients et des aidants MND. Les programmes doivent intégrer les acteurs de parcours éducatifs (cf. Recommandation n°10).

Conditions de mise en œuvre

> **Élargir l'offre ETP MND** aux différents stades de la maladie sur l'ensemble des territoires ;

> **Diversifier l'offre ETP** aux besoins évolutifs et aux caractéristiques de la population à toutes les étapes de la vie et de la maladie.

Proposer des formats plus adaptés à l'évolution de la maladie et aux caractéristiques des populations. Cela nécessite de :

> Prioriser les séances individuelles sur le collectif pour garantir la personnalisation des besoins et proposer une offre de séances variées lors du DE à partir de laquelle le parcours éducatif sera personnalisé ;

> Proposer un programme de suivi et/ou de renforcement pour optimiser l'automatisation et l'empowerment (accroissement du pouvoir d'agir et capacité à gérer sa propre vie) ;

> Proposer des programmes dédiés aux jeunes aidants ;

> Orienter les bénéficiaires vers des actions d'éducation de proximité connues sur le territoire en lien avec leurs besoins (sphère sociétale comprise) ;

> Proposer un atelier social dans chaque programme ou articuler avec des ateliers existants sur le territoire pour donner la possibilité aux patients et aux aidants de connaître les dispositifs de soins et d'accompagnement de proximité ;

> Optimiser l'accessibilité en utilisant des outils numériques (Web, E-learning…), en proposant des séances à domicile sur des jours ouvrés ou horaires décalés pour favoriser la participation des actifs ;

Intégrer les acteurs de parcours :

> Intégrer une pluralité d'acteurs (hors établissement) dans l'animation du programme ;

> Multiplier et diversifier les actions de communication auprès des acteurs du territoire ;

> Identifier l'ensemble des programmes d'ETP relais sur son territoire ;

> Identifier et coopérer avec les dispositifs d'appui à la coordination des parcours ;

> Solliciter une plateforme territoriale ou consultant en ETP pour un appui méthodologique à la promotion et/ou l'externalisation son programme hors les murs ;

> S'approprier des systèmes de communication et outils mis à disposition sur le territoire pour partager avec les acteurs de parcours sur le dossier éducatif du patient ;

> Mutualiser les ressources et les moyens avec les acteurs du territoire (programme animé sur plusieurs sites) ou au sein de son établissement avec d'autres programmes d'ETP ;

> Porter un programme avec d'autres structures impliquées dans les parcours ;

> Développer les partenariats avec les MSP et les CPTS ;

> Partager la culture ETP en sensibilisant les partenaires du territoire et les professionnels en interne pour les inciter à se former ;

Adapter les financements ETP dont l'objectif serait de valoriser les missions du coordinateur et augmenter les temps dédiés des éducateurs pour un partage efficient avec les acteurs de parcours.

11. Montée en compétences des soignants et des patients partenaires

Contexte

La professionnalisation se définit comme un processus de construction et d'acquisition de savoirs professionnels[43]. Elle implique une mise en mouvement, une dynamique de transformation et de développements des individus par l'action. L'expérimentation PMND fut l'occasion de développer l'offre en ETP et s'appuie sur le développement de compétences des équipes à travers l'action, dans une dynamique de professionnalisation, celle des équipes (professionnels de santé, patients/aidants partenaires en ETP) entre une logique de compétence et de qualification. Les équipes vont mêler leurs compétences en Éducation Thérapeutique du Patient dans un contexte particulier : celui des maladies neuro dégénératives.

Points forts

- Formation qualifiante en ETP intégré au processus d'accompagnement ;
- La pratique d'analyse des pratiques professionnelles ;
- Création d'une communauté de pratiques pour diminuer l'isolement et augmenter le sentiment d'identité professionnelle ;
- Intégration d'une formation spécifique sur la promotion, la communication, etc ;
- Accompagnement personnalisé des équipes ;
- Co-construction, développement de l'expertise par un mouvement de coopération et de collaboration à travers la co-construction.

Limites

- Manque de temps et de disponibilité ;
- Non reconnaissance de la qualification par les organisations.

43. Péoc'h N. et Ceaux C. Accompagnement de la professionnalisation des infirmiers nouvellement diplômés en France : une étude qualitative. Rev Francoph Int Rech Infirm. mars 2015;1(1):57-64.

Recommandation n°16

Pour favoriser la pertinence et l'efficience d'un programme, il est nécessaire de maintenir une dynamique de développement des compétences.

Conditions de mise en œuvre

> Soutenir le développement et animer les communautés de pratiques ETP incluant tous les intervenants (professionnels, patient/aidant intervenant en ETP comme associations), dans une stratégie de transfert de connaissances avec le développement de compétences, et de bonnes pratiques[44] ;

> Concevoir un environnement captivant suscitant les échanges et le travailler ensemble, les interactions entre pair ;

> Capitaliser les apprentissages collectifs, et les diffuser,- Renforcer par des formations spécifiques sur la prise en charge de la pathologie MND ;

> Proposer des formations d'approfondissement en ETP ;

> Développer des temps d'analyse des pratiques au sein des équipes avec un tiers aidant ;

> Former les coordonnateurs au management d'une équipe ETP dans une dynamique d'interdisciplinarité[45 46] ;

> Manager et anticiper les évolutions des équipes ;

> Reconnaître au sein des organisations les qualifications en ETP.

44. NSPQ. La communauté de pratique un outil pertinent : résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique [Internet]. 2017. Disponible sur : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2351_communaute_pratique_outil_pertinent_resume_connaissance.pdf

45. De la Tribonnière X. et Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient: du concept à une proposition de critères d'évaluation. Educ Their PatientTheir Patient Educ. 2013;5(1):163-76.

46. De la Tribonniére X. Pratiquer l'éducation thérapeutique : l'équipe et les patients. S.l.: Masson Editeurs. 2016.

12. L'accompagnement des équipes

Contexte

L'accompagnement se définit par « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui ». C'est un modèle s'inscrivant dans une stratégie au cœur d'une vision globale, et d'une démarche organisée. Il est socioconstructiviste, parce que les interactions avec les autres participants contribuent à la construction des connaissances.

L'accompagnement en ETP, a fortiori dans une expérimentation de ce type qui s'est étendue au totalsur 4 années, s'est avéré absolument nécessaire. D'une part pour guider les équipes, qui pratiquent l'ETP mais ne sont pas expertes en ETP ou en conduite de projet, et d'autre part pour soutenir la motivation à moyen et long terme, surtout lorsque les activités cliniques sont soutenues, ce qui est toujours le cas. Enfin, l'accompagnement permet d'avoir une vision globale de l'avancement des équipes dans toute la région, et assure une cohérence et un enrichissement entre tous, en raison des initiatives créatrices dont font preuve les équipes et les patients et aidants partenaires.

À travers l'accompagnement mis en place, l'équipe du COPIL a pris en compte la vie du collectif et l'implication plus forte des patients et aidants dans la dynamique.

Points forts

- La confiance maintenue des employeurs et de l'encadrement pour dégager des temps de participation à l'expérimentation sur une longue durée ;
- La posture réflexive des équipes a clairement évolué depuis le début de l'expérimentation ;
- Les temps de partage et de retours d'expérience ont été très positifs dans la création et l'avancement ;
- Les productions ont évolué avec un changement de regard sur leurs pratiques et des modifications dans les formats des programmes ;
- La création d'un espace numérique partagé a été initiée dès le début et a été utilisé progressivement ;
- En Occitanie Ouest, l'articulation d'une formation 40 heures ETP au processus de création des séances et outils par la pédagogue a permis de se former à l'ETP de façon directement impliquée et les attendus de validation des 40 heures portaient sur la création d'une séance active, portant ainsi les outils en germe ;
- En Occitanie Est, l'accompagnement par une UTEP a permis de donner une vision globale de ce qui se fait dans les autres programmes en ETP et des idées d'amélioration et de développement, issus d'autres spécialités ;
- Sur l'ensemble du territoire, la formation-action pour la promotion des programmes a permis notamment de favoriser le développement du nombre de bénéficiaire, de la posture éducative centrée sur la satisfaction des besoins des patients/proches-aidants, la valorisation et l'intelligibilité de l'offre ETP ;
- Les temps forts des grands séminaires régionaux à plus de 50 participants ont été des points d'orgue et de mutualisation avec la présence et la participation de l'ARS

Limites

- L'absence de financement des temps des soignants dégagés sur l'expérimentatio ;
- Nécessité d'une expertise des accompagnants en ETP et en formation de soignants et d'équipes de soignant ;
- Nécessité de trouver des temps de rencontre commun à tous, ce qui s'est souvent avéré difficile en raison des contraintes des flux d'activité ;
- Nécessité de développer une confiance entre les accompagnants et les équipes ;
- Temps important de préparation à l'accompagnement, des actions, et des supervisions, et cela souvent de façon spécifique pour les équipes de chacune des 3 maladies concernées,
- Arrivée en milieu d'expérimentation de la formation-action sur la promotion des programmes ETP.

Recommandation n°17

L'accompagnement en continue des équipes est le gage de réussite du développement des programmes ETP MND.

Conditions de mise en œuvre

> Accompagner les équipes d'une façon générale en ETP, car cette pratique devient de plus en plus riche et variée, ce qui nécessite l'acquisition de compétences qui ne sont pas inclues dans les formations de base de 40 heures. De plus, il permet un gain important de temps dans le développement d'un projet ;

> Structurer clairement le dispositif d'accompagnement, ses modes de gouvernance (comité de pilotage, comité technique, accompagnateurs), la nature des experts qui y contribuent, puis le mener en conduite agile et souple ;

> Accompagner les équipes à toutes les étapes du programme (de l'élaboration jusqu'à la conduite du programme et l'évaluation) ;

> Proposer des méthodologies d'accompagnement variées (individuel et collectif, séances programmées et séances à la demande, présence de tout ou partie de l'équipe, accueil d'équipes entrant plus tardivement dans le dispositif) ;

> Adapter la méthode d'accompagnement au contexte (en individuel ou en groupe, en présentiel, en visio ou téléconférence, etc) et en fonction des individus ;

> Évaluer régulièrement la pertinence du dispositif d'accompagnement par autoévaluation et échanges fréquents entre les accompagnants ;

> Créer un espace numérique partagé qui favorise le dépôt des productions et les communications en réseau ;

> Pour des soignants non formés à l'ETP, articuler la formation 40 h ETP à l'accompagnement, dans une logique de formation-action ;

> Former les coordonnateurs opérationnels à l'analyse des pratiques pour favoriser la dynamique de changement et de ré-ingéniérisation des programmes en dehors du dispositif accompagné ;

> Disposer d'un financement spécifique pour l'accompagnement, pour optimiser la qualité et l'investissement sur le long terme.

13. Réglementation et financement

Contexte

En Occitanie, les règles de financement de l'ETP par le FIR ETP sont les suivantes : paiement de 250 € par patient et par parcours éducatif (7 à 8 heures au minimum) dans l'année de la fin de ce parcours, si celui-ci a été exclusivement réalisé en externe, et la file active des patients vus en externe dans le programme est supérieur ou égal à 25 pour l'année. Si le parcours éducatif est prévu en externe exclusivement, un forfait de démarrage est octroyé la première année de l'autorisation du programme, à hauteur de 6 250 €.

Dans le cadre de l'expérimentation MND en Occitanie, le financement de la pratique de l'ETP a suivi ces mêmes règles, avec deux particularités aidantes : pas de seuil minimal de la file active éducative à 25 patients pour l'année en cours, et paiement des parcours éducatifs des aidants, (minimum de 7 à 8h), à hauteur de 150 € par aidant.Les règles d'attribution des sommes du FIR ETP dans les établissements de santé ne sont pas codifiées sur le plan national. En Occitanie, il est demandé à ce que ces sommes soient ventilées vers les unités porteuses des programmes en fonction de leur activité éducative. C'est aussi le cas dans plusieurs autres régions. Ces sommes compensent le coût des charges salariales des professionnels de santé pratiquant l'ETP. En général, il n'y a pas de financement spécifique supplémentaire lié à cette activité.

Le financement FIR ETP permet également de financer la coordination des équipes par des structures de coordination comme des unités transversales d'éducation du patient (UTEP) dans les établissements de santé. Dans le cadre de l'expérimentation, l'ARS a complété l'enveloppe dédiée ETP MND pour financer la chargée de mission dédiée ETP au PRRMND, la structure de formation (AGO formation), le consultant en markéting sociétal et les enquêtrices.

Points forts

- L'ETP s'est largement répandu en France grâce à l'inscription de l'ETP dans le code de la Santé Publique. La qualité de la structuration des programmes d'ETP est largement reconnue dans notre pays, assurant une grande satisfaction des patients en bénéficiant ;
- La culture éducative s'est largement répandue, mais beaucoup reste à faire encore ;
- L'extension de l'offre éducative en MND en Occitanie a connu un succès vérifié auprès des bénéficiaires, des équipes éducatives et des patients partenaires ;
- Le financement par le FIR ETP permet une compensation des charges salariales liées à la pratique de l'ETP dans les établissements de santé. Ce soutien est essentiel pour pérenniser l'engagement des institutions dans le déploiement de l'ETP ;
- Le financement spécifique de l'ETP engendre une reconnaissance des efforts des équipes éducatives qui y sont très sensibles ;
- Le financement signale également la reconnaissance les institutions nationales de la pratique de l'ETP intégrée dans le soin du patient malade chronique.

Limites

- Le portage par les équipes éducatives d'un programme s'avère lourd, surtout à moyen constant ;
- L'accessibilité des programmes aux patients, dans le cadre de son parcours de soin, reste limitée ;
- Le recrutement des patients dans les programmes d'ETP connait des difficultés, alors même que l'offre éducative est déficitaire par rapport au nombre des personnes en ALD30 ;
- La connaissance de l'ETP et des offres par les professionnels de santé sont très peu connues du grand public ;
- L'externalisation d'un programme vers des professionnels de proximité est chronophage et coûteuse et même si cela répond aux besoins des patients et aidants, le modèle économique ne permet pas l'équilibre financier ;
- Le financement par le FIR ETP est insuffisant au regard de l'implication des professionnels de santé, en termes de temps passé réellement sur cette activité ;
- Les équipes ont des difficultés, voire en général une impossibilité, à récupérer une petite partie du FIR ETP revenant à leur activité éducative dans leur unité, pour payer des petites dépenses comme des outils éducatifs, ou des prestations d'intervenants extérieurs ou de patients partenaires formés à l'ETP ;
- Le FIR ETP ne reconnaît en Occitanie que le parcours éducatif exclusivement en externe, et ne permet pas de structurer l'offre pour saisir les opportunités éducatives intégrées dans les soins, parfois en externe, parfois en hospitalisation. Dans ces cas, il n'y a pas de financement pour la partie faite en externe.

Recommandation n°18

L'ETP doit intégrer l'aidant dans l'offre éducative, à côté du patient et en coordination avec lui.

Conditions de mise en œuvre

> Proposer à l'aidant du patient atteint de MND, un parcours éducatif complet, parallèle à celui du patient ;

> Dans le cas de la MA, un parcours éducatif adapté pour le patient doit être proposé en fonction de ses capacités cognitives ;

> Prévoir dans le cadre de ce parcours éducatif de l'aidant (ou patient pour la MA), un diagnostic éducatif ou bilan d'éducation partagé et une évaluation de fin de programme spécifiques, différenciés de celui du patient (ou de l'aidant pour la MA), ainsi qu'un temps commun qui permet de croiser des regards et les besoins ;

> Conserver des temps spécifiques pour les aidants et les patients en entretiens individuels ou collectifs, et des temps communs des binômes patients / aidants, de façon à favoriser regardsenrichis sur la situation du proche.

Recommandation n°19

Les formats d'ETP, dans les programmes et en dehors des programmes, doivent s'assouplir et se diversifier afin de répondre au mieux aux besoins des patients atteints de MND et de leurs aidants, tenir compte des nouvelles opportunités qu'offre entre autres le numérique, et permettre une meilleure adaptation au contexte de l'ambulatoire en dehors des établissements de santé.

Conditions de mise en œuvre

> Maintenir une structuration des programmes en ETP en France, pour garder la qualité actuelle, tout en permettant d'assouplir et diversifier les formats éducatifs afin d'être davantage congruent avec le parcours de santé du patient et en fonction de ses besoins ;

> Maintenir la nécessité de formation de l'équipe éducative, gage de qualité et de motivation pour les soignants ;

> Développer des parcours éducatifs du patient et de l'aidant adaptés à leurs besoins identifiés lors du DE/ BEP, construits à partir d'une offre de séances individuelles et collectives alternant mixité et séances dédiées et actualisés au fil de l'évolution de la pathologie ;

> Développer des parcours éducatifs mixte, individuel et collectif, avec possibilité d'utiliser au mieux les opportunités éducatives dans le parcours de soins du patient, en externe ou en hospitalisation dans les établissements de santé, ou en ville. ;

> Favoriser les liens entre les professionnels de santé intégrant le patient, pour tendre vers une interdisciplinarité, notamment grâce aux outils numériques, permettant d'héberger des données éducatives visibles et lisibles par toutes les personnes concernées et autorisées de manière sécurisée ;

> Développer les alternatives en termes de format éducatifs, notamment via le numérique (web atelier éducatif collectifs, association aux possibilités de e-learning, de MOOC...) ;

> Développer la communication autour de l'ETP, vers les professionnels de santé mais également, vers les maladies chroniques et le grand public ;

> Développer les structures de coordination, au niveau des établissements de santé (UTEP) ou en ville (MSP, CPTS, réseaux).

Recommandation n°20

Le financement de l'ETP doit intégrer les patients et les aidants.

Conditions de mise en œuvre

> Pérenniser le FIR ETP dévolue à l'éducation thérapeutique, ce qui permet le maintien de son déploiement ;

> Étendre le financement de la pratique de l'ETP pour les aidants lorsque le parcours éducatif est complet, dans le cadre des MND, mais également d'autres pathologies où les aidants jouent un rôle fondamental, comme en pédiatrie, en psychiatrie et en gériatrie ;

> Rétribuer les parcours éducatifs dès le premier bénéficiaire, sans seuil minimal de la file active ;

> Financer le parcours éducatif complet, ou des actes éducatifs (DE /BEP, évaluation de entretiens individuels et collectifs, évaluation de fin de programme) ;

> Permettre une rétribution de l'activité des patients partenaires formés à l'ETP, au minimum un dédommagement de leurs frais de déplacement ;

> Demander aux établissements de santé de prévoir une part, même petite, des allocations émanant du FIR ETP vers les unités portant les programmes d'éducation, afin de permettre aux équipes de payer des petites dépenses liées à cette pratique, ou de rémunérer des prestataires extérieurs, intégrant également des patients partenaires formés ;

> Permettre un financement du parcours éducatif, même si une partie est faite en hospitalisation ;

> Conditionner le financement à la formation des équipes aux 40h minimum, comme l'impose l'arrêté de 2015 ;

> Valoriser par le financement l'itinérance des programmes : au domicile ou dans des locaux de partenaires en proximité ainsi que l'externalisation des programmes vers des opérateurs de proximité ;

> Financer les unités de coordinations (UTEP, coordination de réseaux dédiés ETP...), qui améliorent grandement la diffusion et la qualité des programmes, et soutiennent les équipes.

Bibliographie

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Fonds d'intervention régional (FIR). Rapport d'activité 2018 ; 2019 [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_fir_2018.pdf].

IV.

Conclusion

L'ARS Occitanie a souhaité s'investir dans l'expérimentation proposée par la mesure 5 du **plan MND, en répondant aux 3 objectifs** (Renforcer l'offre d'ETP, Promouvoir son recours dans le domaine des MND, Contribuer à un partage d'expériences et de pratiques en matière d'ETP MND) **et en couvrant les 3 pathologies** du plan (Sclérose En Plaques, maladie de Parkinson et maladie d'Alzheimer).

Pour sa mise en œuvre, elle s'est appuyée sur le PRRMND qui a mis en place un dispositif opérationnel afin de mener à bien l'expérimentation (Copil, Cotec, réunions régionales, ateliers...) et qui a coordonné AGO Formation et l'UTEP des CHU 34 et 30 pour l'accompagnement individuel et collectif des équipes. Ces structures, dans les deux sous régions, ont eu une méthodologie un peu différente mais très complémentaire. Ces accompagnements ont été complétés par celui d'un Consultant en marketing sociétal spécialisé en ETP.

L'originalité de cette expérience est à souligner à plusieurs titres :

> **Elle a été menée sur toute une région** divisée en deux initialement pour des raisons historiques mais réunies rapidement : l'ensemble des équipes a travaillé en forte collaboration grâce à l'organisation proposée.

> **Elle a été complète**, dans le sens où elle a permis :

- **La construction d'une offre éducative** avec une forte progression du nombre de programmes [de 4 (2 SEP & 2 PARK) à 17 (4 SEP, 4 PARK & 9 ALZ)] ;

- **Un accompagnement et un approfondissement de la dynamique éducative** par :
  - L'organisation, avec notamment la création de parcours éducatifs complets pour les aidants,
  - Les méthodes et les outils pédagogiques,
  - Les perspectives numériques.

> **Cela a entraîné une réelle mobilisation des professionnels** qui ont trouvé bénéfice et plaisir à se retrouver régulièrement et à travailler ensemble. Cette forte implication de l'ensemble des équipes a été également favorisée par les conditions de mise en œuvre de l'expérimentation (modalités des accompagnements, formation-action, rencontres régionales, financement...).

> **La plus-value s'est encore accrue quand les patients/aidants partenaires ont été associés** avec les professionnels aux travaux régionaux. Cela a permis la création d'une organisation capacitante reposant sur les interactions riches d'évolution dans les pratiques vers un pouvoir agir ensemble pour rendre l'offre ETP plus pertinente pour les bénéficiaires. Cette communauté de pratique a été un « réel plus » de cette expérimentation.

> **La promotion des programmes construits a aussi été fortement travaillée** grâce au recours à un professionnel dédié. Cet accompagnement en communication a été un point fort car l'une des difficultés de l'ETP est sa faible visibilité vis-à-vis des professionnels de santé, des patients et plus encore du grand public. Il y aura encore de gros efforts à faire de ce côté-là collectivement. Plus globalement, cet accompagnement a également permis d'ancrer auprès des équipes éducatives la promotion de l'offre ETP en tant que réponse aux besoins des patients et des aidants.

> Enfin, **elle a bénéficié d'adaptation en terme de financements**, soutenant davantage les équipes notamment dans le cadre de la formation-action, de l'accompagnement et des parcours aidants.

Par ailleurs, **cette expérimentation a eu un réel impact sur le développement de l'ETP en**

Occitanie. Il faut en effet souligner la quantité de patients et d'aidants ayant progressivement bénéficié de ces programmes entre 2017 et 2019 (190 patients à 416 & 137 aidants à 244).

Ce fort développement du nombre de bénéficiaires peut s'expliquer par :

> **Une offre éducative toujours plus adaptée** aux besoins spécifiques des patients/aidants vivant avec une maladie neurodégénérative,

> **Une intégration progressive de patients/proches-aidants partenaires** au sein des équipes proposant les programmes,

> **Une montée en puissance des compétences des équipes**

> **Des équipes engagées dans la promotion de leur programme** et le déploiement d'une véritable méthodologie de projet,

> **Une co-construction d'outils pédagogiques et de supports de communication** pensés globalement mais personnalisés en fonction des spécificités de chaque programme (référentiels de compétences, grilles d'évaluation, outils pédagogiques, charte et supports de communication...) : " penser globalement, pour agir localement ".

L'expérimentation MND en Occitanie a été au-delà d'une simple mise en place, et s'est transformée en **une véritable démarche de recherche-action** et évaluative par le biais de **deux études d'impact**. D'une part, **auprès des patients et des aidants**, sur un nombre très important de répondants, et d'autre part, **sur les professionnels de santé**, mettant en évidence des évolutions de leurs compétences. Les résultats engendrés sont riches et témoignent à la fois de l'**impact positif réel de ces parcours éducatifs sur les patients et aidants bénéficiaires** mais également de **l'évolution des attitudes et pratiques des professionnels inscrits dans cette démarche**.

Cette expérimentation ouvre vers l'avenir et révèle l**a nécessité de poursuivre l'adaptation des formats pour une meilleure adhéquation aux besoins** du patient et de l'aidant, de l'hôpital mais aussi et surtout de la médecine de ville. Les avancées technologiques comme les web ateliers sont aussi **une réponse aux difficultés d'accessibilité**.

Enfin, ce rapport nous paraît complet dans la mesure où il aboutit à **20 recommandations utiles pour les maladies neurodégénératives**, mais bien au-delà pour l'ETP dans le cadre des maladies chroniques.

Pour conclure, nous souhaitons **une ETP intégrée aux parcours de vie des patients et de leurs aidants, portée par des acteurs en synergie sur les territoires.**

Bibliographie

Articles

Balint M. et Valabrega J-P. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris : Presses Universitaires de France.

Barrier P. (2015). *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris : Presses Universitaires de France.

Bouget C., De la Tribonnière X., Eglin I., Lartiguet P., Llorca M-C. et Martin S. *Évaluation de l'expérimentation Développement et promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients atteints d'une maladie neurodégénérative et de leurs proches proches en Occitanie* issue du Plan des Maladies Neurodégénératives 2014-2019 (mesure 5 de la circulaire du 7 septembre 2015). Toulouse : ARS Occitanie ; 2020 juin p. 174.

Carman K. L., Dardess P., Maure M., Sofaer S., Adams K., Bechtel C. et Sweeney J. (2013). *Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies*. Health Affairs, 32(2), 223–231.

Davel E. et Tremblay D-G. *Communauté de pratique : défis et pratiques contemporaines*. Télé-université (UQUAM).

De la Tribonnière X. et Gagnayre R. *L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation*. Educ Their PatientTheir Patient Educ. 2013;5(1):16376.

De la Tribonnière X. (dir.) *Pratiquer l'éducation thérapeutique. L'équipe et les patients*. Paris: Masson Elsevier; 2016. 327 p.

Direction collaboration et partenariat patient, Université de Montréal. *Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat en santé et services sociaux*. Montréal : bibliothèque et archives nationales du Québec ; 2016.

D'Ivernois J-F. et Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient : l'école de Bobigny*. 5ème. Paris : Maloine ; 2016. 155 p.

D'Ivernois J-F. et Gagnayre R. *Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient*. adsp. juin 2002;(39):146.

Dufour R., Beaudet N. et Lecavalier M. *L'accompagnement pour améliorer les pratiques professionnelles en santé publique*. Santé Publique. 2014;26(3):31721.

Eiglier P. et Langeard E. (2000), *Servuction, le marketing des services*, Dunod.

Fabre S., Lamour E., Nadal N. et Pers Y-M. *La télémédecine au service de l'éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde*. Santé Education. 2016 ;26(3).

Fernagu Oudet S. *Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs*. Form Empl. 2012;119(3):727.

Foucaud J., Bury J., Balcou-Debussche M. et Eymard C. *Éducation thérapeutique du patient : Modèles, pratiques et évaluation*. INPES. Saint Denis ; 2010. 408 p. (Dossier : Santé en action).

Foucaud J. et Hamel E. *Éducation pour la santé : un référentiel de compétences pluriprofessionnel*. Santé Publique. 2014;26(2):17382.

Frenay M., Jorro A. et Poumay M. *Développement pédagogique, développement professionnel et accompagnement*. Rech Form. mai 2011;67:10516.

Frerotte M., Spiece C., Grignard S. et Vandoorne C. (2004) *Comment créer un outil pédagogique en santé* - guide méthodologique du Service promotion de la santé de l'UNMS Bruxelles.

Fustier M. et B. (2006)
Exercices de créativité à l'usage du formateur, Editions d'organisation : Paris

Henri F. *La communauté de pratique selon Étienne Wenger*. INF 9013 - TIC L'apprentissage En Milieu Trava. :9.

Hekett J. (1986), *Managing in the service economy*, Harvard Business School Press, 241 p.

Jallais J., Orosni .J. et Fady A. (1987), *Marketing de la distribution*, Édition Vuibert gestion, 415 p.

Jouet E., Flora L. et Las Vergnas O. (2010). *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients*. Pratiques de formation-Analyses, 58/59, 13-94.

Kapferer J-N. (2000), *Les Marques : capital de l'entreprise*, 3éme édition, Editions de l'organisation, 575 p.

Keaveney S. M. (1995), *Customer switching behaviour in service industries: an exploratory study*, Journal of Marketing

Lagadec A-M. *L'analyse des pratiques professionnelles comme moyen de développement des compétences : ancrage théorique, processus à l'œuvre et limites de ces dispositifs*. Rech Soins Infirm. 2009;97(2):422.

Lartiguet P. et Saint-Jean M. (2019, juillet 11). *Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement*. Présenté à Colloque Santé, recherche, innovation, institution : un trinôme en perspective dans les formations aux métiers du soin, Toulouse, France, Université Toulouse 2 Jean Jaurès.

Llorca M-C. (2009), *Comment créer un outil pédagogique ?* 3ème Congrès de la S.E.T.E. Société d'Education thérapeutique européenne ; Pratiques, Outils et Financements en Education Thérapeutique du Patient, Toulouse, France, 17, 18 et 19 septembre 2009

Llorca M-C. (2011), *Apprendre à apprendre* - Diabète & Obésité N° 51 – Septembre 2011 dossier Éducation thérapeutique : les nouvelles techniques pédagogiques chez le diabétique

Llorca M-C. (2018), *Évaluer l'éducation thérapeutique du patient, c'est possible : méthodes et outils*, dans Médecine des maladies Métaboliques, Volume 12, n° 1, pages 71-78 (février 2018)

Llorca M-C. (2019). *L'apport du numérique dans l'éducation thérapeutique en Neurologie - Comment intégrer le numérique : quelles sont les différentes modalités ?*. LE E-LEARNING. 7e Congrès de la S.E.T.E. Société d'Education thérapeutique européenne, Toulouse, 09 au 10 mai 2019.

Llorca M-C. *Pédagogie et numérique*. Médecine des Maladies Métaboliques. 1er mai 2020;14(3):218-29.

Lovelock Ch., Wirtz J., Lapert D. et Munos A. (2008), *Marketing des services*, 6éme édition, Pearson Education, 620 p.

Magne F. , Acari C., Canivet C., Sarrail M., Fabre M-H., Mohara C. et Courbon C. (2013), *Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : le programme ETPARK*. Revue Neurologique. 170. 10.1016/j.neurol.2013.08.007.

Michel P. et al. (2019). *Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français*. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, Volume 68, Issue 1, Février 2020, Pages 51-56.

Péoc'h N., et Ceaux C. *Accompagnement de la professionnalisation des infirmiers nouvellement diplômés en France : une étude qualitative*. Rev Francoph Int Rech Infirm. mars 2015;1(1):5764.

Peppers D. et Rogers M. (1998), *Le One to One et Le One to One en pratique*, Éditions de l'organisation, 311 p et 437 p.

Pomey M-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M-C., et Jouet E. (2015). *Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*. Santé publique, 1(HS), 41–50.

Richards T., Montori V. M., Godlee F., Lapsley P. & Paul D. (2013). *Let the patient revolution begin*. BMJ, 346, f2614.

Rico-Lamy A. (2016), *Éducation Thérapeutique du Patient - ETP Définition et intérêt pour les personnes atteintes de sclérose en plaques*. Brochure ARSEP

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Fonds d'intervention régional (FIR). *Rapport d'activité 2018-2019* [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_fir_2018.pdf].

Thiébaud M. *Accompagement et analyse de pratiques professionnelles en groupe. Regards Croisés*. 2018;12:1330.

Tourette-Turgis C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur.

Villars H., Dupuy C., Perrin A. et Nourhashemi F. (2014), *Éducation thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer* - Les cahiers de l'année gérontologique - Décembre 2014, Vol. 6, Issue 4, p 150–153

Wittorski R. *La professionnalisation*. Savoirs. 2008;(17) :11-38.

Wittorski R. *De la fabrication des compétences*. Educ Perm. 1998;(135) :57-69.

Sites internet

ARSEP : Association de Recherche pour la SEP
https://www.arsep.org/library/media/other/Publications/Brochures/Education-Therapeutique-Patient-ETP-janv-2016.pdf

CRES PACA
http://www.cres-paca.org/a/288/comete-pour-developper-les-competences-psychosociales-en-education-du-patient/

HAS
Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation [Internet 2007] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

HAS
Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : Liste d'objectifs et de questions d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. p. 12.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_liste_objectifs_et_questions_devaluation_de_programme.pdf

INPES
Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme Document complémentaire à l'annexe no 1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Saint Denis : INPES ; 2013 juin.
https://www.normandie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/Referentiel%20competences%20coordonner-ETP-INPES.pdf

INSPQ
La communauté de pratique un outil pertinent : résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique [Internet]. 2017.
https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2351_communaute_pratique_outil_pertinent_resume_connaissance.pdf

LLORCA M-C.
Pédagogie et numérique - Médecine des maladies métaboliques 2020; 14: 218-229
https://www.em-consulte.com/article/1364205/pedagogie-et-numerique

Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP) du CHU de Montpellier
Web programme d'ETP *Mieux vivre ma maladie chronique en confinement*. Internet mai 2020
https://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-visiteurs/education-therapeutique/offre-educative

Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP) du CHU de Montpellier
Actes des 15èmes Journées régionales d'échanges sur l'éducation du patient, Montpellier. Numérique et ETP. [Internet]. 2018.
https://www.chu-montpellier.fr/index.php?eID=dumpFile&t=f&f=205899&token=9875eba5eadb0ef42721e2df8c36f54e16cd503a

Annexes

Annexe 1.
Cahier des charges de l'expérimentation ETP MND Occitanie

Éducation Thérapeutique des patients atteints de Maladies Neuro-Dégénératives et de leurs proches

La circulaire du 7 septembre 2015* relative à la mise en œuvre du Plan Maladies NeuroDégénératives (MND), prévoit le développement de l'offre d'ETP pour les patients et leurs proches. L'annexe 5* présente le cahier des charges et apporte les précisions relatives au lancement des appels à projets régionaux.

Les objectifs généraux de cette mesure sont de :

> Développer des programmes d'ETP dans le champ des MND et plus particulièrement, Alzheimer, SEP et Parkinson, en prenant en compte les besoins spécifiques des patients et de leurs proches ;

> Promouvoir le recours à l'ETP dans le domaine des MND ;

> Contribuer à un partage d'expériences et de pratiques en matière d'ETP pour les MND.

Cet Appel à Projets répond au **Plan Maladies Neuro-Dégénératives** qui prévoit dans un cadre expérimental, des financements destinés :

> Dans un premier temps, à un accompagnement des équipes à l'élaboration des programmes et à la formation des équipes à l'éducation thérapeutique du patient (40 h) ;

> Une fois les programmes autorisés, au soutien de la mise en œuvre des programmes à hauteur de 250 € par patient et 150 € par aidant. Ce financement expérimental est susceptible d'être révisé pendant la durée du plan.

Cibles

L'appel à projet s'adresse en 2016 :

> Aux équipes formées à l'ETP ayant déjà une autorisation de programmes d'ETP relative à une maladie neuro-dégénérative ;

> Aux équipes ayant au moins un professionnel formé à l'ETP (niveau DU de préférence) et porteur d'un projet déjà avancé (ateliers existants par exemple).

Engagement des opérateurs

> Les opérateurs de programmes autorisés ETP par l'ARS s'engagent à intégrer les aidants (pour SEP et Parkinson) les patients (pour Alzheimer) dans leur programme ou à renforcer leur place (modules ou séances avec et sans le patient) et à répondre à leurs besoins spécifiques ;

> Les opérateurs de programmes non autorisés par l'ARS s'engagent à répondre aux exigences du cahier des charges* annexé à la circulaire du 7 septembre 2015* ;

> Tous les opérateurs s'engagent à intégrer pour les patients ET les aidants, un diagnostic éducatif partagé, des séances éducatives spécifiques, un entretien de synthèse.

L'ensemble des opérateurs devra :

> Concevoir des programmes reproductibles et évaluables ;

> Être en mesure de proposer leur plan d'actions pour intégrer ces engagements afin de répondre à termes au cahier des charges d'autorisation du programme d'ETP ;

> Dans le cadre de cette expérimentation, participer aux retours d'expériences et répondre aux évaluations spécifiques.

Critères au terme de l'expérimentation

> Tous les intervenants devront être formés à l'éducation thérapeutique du patient (40h) et au minimum 2 personnes ;

> Les programmes devront répondre au cahier des charges d'un programme autorisé (Cf l'espace ETP du site internet ARS Midi-Pyrénées).

Modalités pratiques

Le dossier type ci-contre* est à compléter et à transmettre (trame + pièces à joindre) au plus tard le 15 octobre 2015. Le dépôt se fait par envoi électronique (mail maxi 3 Mo) à l'adresse suivante...

Annexe 2.
Tableau des indicateurs de l'expérimentation AAP-ETP MND Occitanie

50 INDICATEURS D'EVALUATION AAP-ETP MND - OCCITANIE

axe 1 : Développer des progarmmes d'ETP dans le champ des maladies neurodégénératibves adaptés aux besoins des patients et de leurs proches

axe 2 : Promotion du recours à l'ETP

axe 3 : Retour d'expérience

	INDICATEURS
Renforcer l'offre ETP MND par le développement de nouveaux programmes et adaptation de programmes existants	
nbre de programmes actifs	
1	nbre de programmes ETP MND patient déjà existants avant AAP (par pathologie)
2	nbre de programmes autorisés ETP MND binôme patient/aidant par pathologie
implication du patient et de l'aidant	
3	nbre de programmes ETP MND qui impliquent le patient et l'aidant dans la conception, l'animation et/ou l'évaluation
format des programmes	
4	nbre de programmes avec un parcours éducatif complet (diagnostic éducatif ou BEP, séance dédiée minimum et synthèse)
5	% nbre moyen de séances collectives mixtes par programme/nbre total de séances et par pathologie
6	% nbre moyen de de séances collectives dédiées aidant par programme/nbre total de séances et par pathologie
7	% nbre moyen de de séances collectives dédiées patient par programme/nbre total de séance et par pathologie
8	nbre de programmes qui disposent d'un descriptif du déroulé des séances consultables
coordination externe	
9	nbre de programme qui impliquent les acteurs extérieurs à la conduite du programme
10	nbre de programmes qui proposent de séances de suivi et/ou de soutien à la fin du programme
11	nbre de programmes qui adressent un courrier au médecin traitant, médecins spécialiste ou autres à la sortie du programme
degré de professionnalisation	
12	nbre moyen d'intervenants par programme
13	% nbre d'intervenants formés à l'ETP 40 heures et/ou DU ETP/nbre total des intrevenants
coordination interne	
14	nbre moyen de réunion d'équipe par programme
Suivi de l'activité et l'évolution des programmes	
15	file active patients ayant fini le programme des années 2017-2018-2019 + tous programmes et par pathologie
16	file active aidants ayant fini le programme des années 2017-2018 -2019 + tous programmes et par pathologie
17	file active des patients engagés dans le programme des années 2017-2018-2019 + tous programmes et par pathologie
18	file active des aidants engagés dans le programme des années 2017-2018-2019 + tous programmes et par pathologie
19	atteinte d'au moins 1 objectif éducatif : changement de comportement et/ou un apprentissage utile pour 2017-2018-2019 par programme et par pathologie
20	% satisfaction des patients pour le programme 2017-2018-2019 + tous programmes et par pathologie
21	% satisfaction des aidants pour le programme 2017-2018-2019 + tous programme et par parthologie
22	satisfaction des patients et des aidants à l'issue d'un programme (résultats d'enquête)
23	% satisfaction des équipes pour leur programme 2017-2018-2019 + tous programmes
24	nbre de programmes qui ont réalisés des changements opérés au cours de l'expérimentation
25	descriptif des changements opérés par programme/tous programmes et par pathologie
26	descriptif des programmes ETP MND situés au plus prés des lieux de vie des patients et des aidants
27	nbre de programmme qui proposent une offre d'ETP au domicile du patient et/ou de l'aidant
Favoriser la participation aux programmes par la sensibilisation des acteurs et la mise en œuvre d'une stratégie de recrutement	
28	description des acteurs
29	description des relations entre les acteurs (schéma visuel)
30	SWOT (faiblesses, forces, opportunités et menaces)
31	nbre de programmes qui ont élaboré un plan de communication et qui l'ont mis en œuvre
32	descriptif global des stratégies de mise en œuvre pour favoriser le recrutement des bénéficiaires
33	élaboration d'outils de communication
34	évaluation de l'impact du plan d'action
35	recommandations
Collectes et analyses des données issues de l'expérimentation	
36	nbre de grilles d'auto-évaluations annuelles 2017-2018-2019
37	anlyses des données des grilles d'auto-évaluations 2017-2018-2019
38	nbre de grilles des changements opérés à l'issue de l'expérimentation remplies par les équipes
39	analyses des données des grilles des changements opérés à l'issue de l'expérimentation
40	comptes rendus des journées d'accompagnement 2016- 2017-2018-2019 rédigés par les accompagnateurs
41	comptes rendus des COPIL, COTEC et rencontres régionale occitanie
42	analyses des données des comptes rendus des journées et des rencontres
43	plans d'actions des collectes, des journées, des rencontres et comités
44	utilité de la plateforme collaborative "omnispace" et procédures d'utilisation
partage d'expériences et outils	
45	contenu de la plateforme collaborative "omnispace" et procédures d'utilisation
46	création d'outils pédagogiques - fiches pédagogiques - évaluations - référentiels de compétences ...
47	consensus autour de l'accessibilité des programmes et autres thémes
48	mutualisations possibles
Référentiel pour la pratique de l'ETP adapté aux MND	
49	mise en évidence de l'évolution des pratiques professionnelles à l'issue de l'expérimentation (enquête auprés des intervenants)
50	élaborer un guide référentiel de bonnes pratiques à l'ETP adapté aux MND - les recommandations

Grille d'auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP – Année

Intitulé du programme :
Période : du au

Annexe 3

Préambule : l'auto-évaluation permet aux équipes de s'engager dans une dynamique d'amélioration des pratiques.
L'auto-évaluation est réalisée annuellement par les équipes, elle repose sur une analyse qualitative et quantitative de la mise en œuvre d'un programme d'ETP construit au regard des recommandations.
Chaque auto-évaluation annuelle a pour objectif de mettre en évidence les points forts du programme ainsi que les modifications et améliorations à y apporter pour ajuster son contenu et renforcer la qualité de ses processus.

Ce document ne doit pas être envoyé systématiquement à l'ARS mais uniquement à sa demande.

Principe : cette grille est issue du travail de la commission régionale de l'ETP en Midi-Pyrénées.

***Elle constitue un socle minimal d'indicateurs communs à tous les programmes,** quelque soit le mode de recrutement des patients et la pathologie concernée.*

***En supplément de ce socle commun, les équipes sont libres d'ajouter un ou des indicateurs** de leur choix qui leur paraissent pertinents à suivre dans le cas de leur programme.*

Pour permettre à l'équipe de formaliser le niveau de progression il vous est proposé à la fin de cette évaluation de scorer votre niveau et de vous situer sur une échelle de 0 à 10.
A la suite de ce score exprimez ce qu'il vous faudrait faire pour passer au niveau supérieur ? et pour ce :

- quels sont vos points forts ?
- quels sont les leviers que vous pourriez utiliser pour progresser ?
- quels sont les freins et les verrous à surmonter ?
- quels sont les actions à mettre en œuvre durant l'année ?

Toutes les valeurs des indicateurs portent sur la période observée, pas de cumul sur une autre période.

Annexe 3.
Grille d'auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP

Auto évaluation annuelle de l'activité globale					Commentaires année :
Indicateur 1 « Activité brute »	Nb de patients ayant fini le programme				
	Nb de patients engagés dans le programme				
	Ratio avec numérateur : Nb patients ayant fini le programme Dénominateur : Nb de patients engagés dans le programme				
	Nb d'aidants ayant fini le programme				
	Nb d'aidants engagés dans le programme.				
	Ratio avec numérateur : Nb aidants ayant fini le programme Dénominateur : Nb aidants engagés dans le programme.				
	Nb de participants (patients + aidants) ayant fini le programme.				
	Nb de participants (patients +aidants) engagés dans le programme.				
	Ratio avec numérateur : Nb participants (patients +aidants) ayant fini le programme Dénominateur : Nb de participants engagés dans le programme.				
Indicateur 2 « Degré de professionnalisation »	Noms des intervenants préciser *Coordonnateur (C) et Intervenants (I)* - - -	Profession : - - -	Formé à l'ETP (O/N) - - -	Intitulé Diplôme ou Formation & Nb d'Heures - - -	

	Ratio avec en numérateur : Nb d'intervenants formés ou diplômés ETP. En dénominateur : Nb intervenants total.		
Auto évaluation annuelle du processus			**Commentaires année :**
Indicateur 3 « Qualité du dossier »	Le dossier éducatif (papier ou informatisé) comprenant-il : -Le diagnostic éducatif -Les objectifs éducatifs -Les évaluations individuelles	Valeur numérique Oui =1 Non = 0 - - -	
Indicateur 4 « Coordination externe »	La synthèse finale de ce dossier est-elle envoyée ?	Valeur numérique : Oui =1 Non = 0	
	Si oui, à qui est-elle envoyée ? -médecin traitant généraliste - médecin spécialiste - autre	Valeur numérique (nombre de destinataires)	
Indicateur 5 « Implication patient dans le programme »	Etes-vous parvenu à intégrer, solliciter, les patients (experts, associations, ressources) - pour l'évaluation - la conception - l'animation de séances?	Valeur numérique : Oui =1 Non = 0 - - -	
Indicateur 6 « Conducteur de séance »	Existe-t-il un descriptif du déroulé des séances consultables ? (Conducteur de séance pour chaque séance)	Valeur numérique : Oui =1 Non = 0	
Indicateur 7 « Coordination interne »	Nombre annuel de réunions physiques dédiées à l'analyse du processus. (Décrire les moyens mis en œuvre…)	Valeur numérique (nombre de réunions)	
Auto évaluation annuelle de l'atteinte des objectifs du programme			**Commentaires année :**
Indicateur 8 « Formulation patient et aidant »	**Patient** Combien de patients ont-ils pu à la fin du programme formuler au moins - un objectif de changement de comportement - un apprentissage utile	Valeur numérique (nombre de patients) - -	

	Ratio avec numérateur : Nb patients satisfaisants à 1 de ces 2 items Dénominateur : Nb patients ayant fini le programme	Valeur exprimé en %	
	Ratio avec numérateur : Nb patients satisfaisants à ces 2 items dénominateur : Nb patients ayant fini le programme	Valeur exprimé en %	
	<u>Aidant</u>		
	Combien d'aidants ont-ils pu à la fin du programme formuler au moins - un objectif de changement de comportement - un apprentissage utile	Valeur numérique (nombre d'aidants) - -	
	Ratio avec numérateur : Nb aidants satisfaisants à 1 de ces 2 items Dénominateur : Nb aidants ayant fini le programme	Valeur exprimé en %	
	Ratio avec numérateur : Nb aidants satisfaisants à ces 2 items dénominateur : Nb aidants ayant fini le programme	Valeur exprimé en %	
Indicateur 9 « Satisfaction patient et aidant »	**Un questionnaire de satisfaction patient est-il utilisé ?** Explore-t–il les dimensions ? - D'accueil, - D'organisation, - De méthode, - D'utilité, - De contenu… **Un questionnaire de satisfaction aidant est-il utilisé ?** Explore-t–il les dimensions ? - D'accueil, - D'organisation,	Valeur numérique : Oui =1 Non = 0 - - - - - Valeur numérique : Oui =1 Non = 0 - -	

	- De méthode, - D'utilité, - De contenu…	- - -	
Indicateur 10 « Satisfaction intervenant »	Un recueil de perception de l'utilité des séances et de leur contenu (pour les intervenants internes et externes) est-il utilisé ?	Valeur numérique : Oui =1 Non = 0	

Toutes les valeurs des indicateurs portent sur la période observée, pas de cumul sur une autre période.

Pour permettre de formaliser le niveau de progression il vous est proposé à la fin de cette évaluation de scorer votre niveau et de vous situer sur une échelle de 0 à 10.

A la suite de ce score exprimez ce qu'il vous faudrait faire pour passer au niveau supérieur ? et pour ce :

- quels sont vos points forts ? :

- quels sont les leviers que vous pourriez utiliser pour progresser ? :

- quels sont les freins et les verrous à surmonter ? :

- quels sont les actions à mettre en œuvre durant l'année ? :

Annexe 4.
Grille des changements du programme opérés à l'issue de l'expérimentation

Développement et promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des malades atteints d'une maladie neurodégénérative et de leurs proches en Occitanie
Expérimentation issue du Plan des Maladies Neurodégénératives 2014-2019

Grille d'évaluation de fin d'expérimentation ETP MND Occitanie 2015 -2019 ***Consignes*** : *préciser les éléments du programme qui ont évolués depuis son autorisation, les moyens mis en œuvre et les résultats obtenus (positifs ou négatifs). Si pas d'évolution opérée merci de le préciser.*	
Titre du programme : Date d'autorisation du programme : Date de l'évaluation :	
Éléments du programme	**Évolution depuis le début l'expérimentation**
EQUIPE	
PUBLIC CIBLE	
TERRITOIRE	
DEROULEMENT	
PARTICIPATION DE L'AIDANT ET DU PATIENT	
DIAGNOSTIC EDUCATIF/BILAN EDUCATIF PARTAGE	
SYNTHÉSE DE FIN DE PROGRAMME	
SÉANCES	
OUTILS PEDAGOGIQUES	
EVALUATIONS DU PATIENT ET DE L'AIDANT	
COORDINATION INTERNE	
COORDINATION EXTERNE (liens vers l'extérieur)	
COMMUNICATION ET RECRUTEMENT	
FINANCEMENT	

CONDUCTEUR DE SÉANCE

Titre de la formation, du module ou de la séance : **Séance socle / optionnelle**	
Compétences : **Auto-soin** **Adaptative**	
Durée totale :	**Intervenant-e (s) :**
Modes d'évaluation de la séance, *si elle se fait en plusieurs temps, préciser cette évaluation au fur et à mesure du scénario en ajoutant une ligne dans le tableau :*	

Description de la séance étape par étape, comme un scenario de film

Durée *de chaque étape*	**Thèmes** *successifs*	**Objectifs** *pédagogiques ou d'apprentissage à chaque étape*	**Déroulement** *détaillé (activités du soignant-formateur/activités des participants, méthodes pédagogiques utilisées consignes données)*	**Supports, outils pédagogiques**

Titre / Nom de l'outil	
Public	
Contexte d'utilisation	
Précaution d'emploi*	
Intervenants (qualité / compétences)	
Objectif(s) d'apprentissage	
Description de l'outil (de quoi est-il composé)	
Description de l'usage (Mode d'emploi, règle du jeu détaillée…)	
Variante (selon âge, objectifs, contexte…)	
Trucs et astuces d'animation **	
Effet perçu selon l'animateur	
Référence bibliographique - Obtention d'un prix, d'une bourse….	

Éducation Thérapeutique Patient – Aidant : Vivre au mieux avec la Maladie d'Alzheimer

Programme porté par le Centre Hospitalier du Val d'Ariège situé à Foix (09), autorisé en janvier 2017, dont la coordination est assurée par un médecin gériatre. Il est animé par 4 professionnels (2 gériatres, 1 psychologue et 1 infirmière), tous formés à l'ETP.

Les objectifs du programme

> Améliorer la qualité de vie des patients par l'éducation des aidants ;

> Comprendre et s'expliquer la maladie d'Alzheimer et les difficultés psychocomportementales associées ;

> Agir et faire face devant une situation complexe de la vie quotidienne ;

> Savoir adapter les activités de la vie quotidienne proposées au patient en prenant en compte les difficultés cognitives et comportementales intrinsèques à la Maladie d'Alzheimer : valoriser ses capacités restantes eto Savoir exprimer ses besoins et prendre soin de soi en tant qu'aidant.

Description

Il comprend 9 séances collectives dédiées aux aidants et 1 séance collective dédiée aux patients. Chaque participant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de Maladie d'Alzheimer résidant à domicile, ayant un aidant apte à participer au programme éducatif. Les patients sont inclus sans limite de MMS. Et, l'aidant est non professionnel.

Éducation Thérapeutique – Alzheimer
Programme s'adressant au couple Patient - Aidant dans la Maladie d'Alzheimer

Programme porté par le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, autorisé en février 2017 dont la coordination est assurée par un médecin gériatre. Il est animé par 8 professionnels (1 gériatre, 1 psychologue, 3 infirmières, 1 diététicienne, 1 assistante sociale et 1 enseignant en activités physiques adaptées), tous formés à l'ETP.

Les objectifs du programme

> Améliorer la qualité de vie des aidants ;

> Diminuer l'épuisement des aidants ;

> Améliorer la qualité de vie des patients ;

> Améliorer le sentiment de bien-être.

Description

Il comprend 3 séances collectives dédiées aux aidants, 3 séances collectives dédiées aux patients et 1 séance collective mixte (aidants et patients). Chaque participant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de Maladie d'Alzheimer, quel que soit le stade la maladie, résidant à domicile et ayant un aidant naturel.

Annexe 7.
Fiches détaillées des 9 programmes ETP Alzheimer en Occitanie
(cf. Fiches OSCARS sur mon-etp.fr et auto-évaluations annuelles 2017 et 2018).

Éducation Thérapeutique – Programme ETAP Accompagnement des Aidants et des Patients dans le cadre de la Maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés

Programme porté par le Centre SSR la Clauze situé à Saint-Jean Delnous (12), autorisé en janvier 2017, dont la coordination est assurée par une diététicienne. Il est animé par 7 professionnels (1 gériatre, 1 diététicienne, 1 neuropsychologue, 1 ergothérapeute, 1 infirmière, 1 assistante sociale, 1 assistante de soins en gérontologie) tous formés à l'ETP.

Les objectifs du programme

> Maintenir ou améliorer la qualité de vie du patient atteint de la Maladie d'Alzheimer (ou syndrome apparenté) vivant à domicile, et celle de son proche aidant, intervenant régulièrement à ses côtés ;

> Éviter les hospitalisations répétées et reculer voire éviter l'institutionnalisation du patient ;

> Accompagner le patient dans l'expression de ses émotions et l'aider à mobiliser ses capacités dans les activités de la vie quotidienne via sa participation à des ateliers pratiques adaptés ;

> Accompagner l'aidant dans l'identification des situations à risques pour pouvoir y faire face en s'adaptant à l'évolution de la maladie.

Description

Il comprend 5 séances collectives dédiées aux aidants, 3 séances collectives dédiées aux patients ou 3 séances collectives mixtes (aidants et patients). Chaque participant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse. Possibilités de réaliser le diagnostic éducatif au domicile du patient et de l'aidant.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté, résidant à domicile et ayant un aidant intervenant régulièrement auprès de lui.

Annexe 7.
Fiches détaillées des 9 programmes ETP Alzheimer en Occitanie
(cf. Fiches OSCARS sur mon-etp.fr et auto-évaluations annuelles 2017 et 2018).

Éducation Thérapeutique Alzheimer
Comment mieux vivre avec une maladie de la mémoire ?

Programme porté par l'Établissement de Soins Gérontologiques Domaine de la Cadène situé à Toulouse (31), autorisé en janvier 2017, dont la coordination est assurée par un médecin gériatre. Il est animé par 7 professionnels (1 gériatre, 1 infirmière, 2 psychologues, 1 diététicienne, 1 ergothérapeute et 1 assistante sociale), tous formés à l'ETP.

L'objectif général du programme

> Aider la personne souffrant d'une Maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés à vivre au mieux son quotidien ainsi que permettre à l'aidant familial de vivre au mieux l'accompagnement de son proche devenu malade.

Les objectifs opérationnels

> Aider le patient à exprimer son vécu, ses attentes, ses goûts et ses choix ;

> Accompagner le patient dans la découverte, au fil des ateliers, des approches non médicamenteuses, des aménagements ou changements qui peuvent être source d'apaisement et de mieux-être au quotidien ;

> Aider l'aidant familial à mieux connaître et comprendre la maladie, ses troubles et ses retentissements dans la vie quotidienne, pour mieux adapter les réponses à apporter tout en se préservant.

Description

Il comprend 5 séances collectives dédiées aux aidants, 5 séances collectives dédiées aux patients et 2 séances collectives mixtes (aidants et patients). Chaque participant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de Maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté, résidant à domicile et ayant un aidant naturel.

Éducation Thérapeutique Alzheimer
Comment mieux vivre avec une maladie de la mémoire ?

Programme porté par le CH Jean Coulon situé à Gourdon (46), autorisé en janvier 2017 dont la coordination est assurée par un médecin gériatre. Il est animé par 6 professionnels (1 gériatre, 2 infirmières, 1 neuropsychologues, 1 diététicienne, 1 kinésithérapeute), tous formés à l'ETP.

L'objectif général du programme

> Maintenir ou améliorer la qualité de vie du malade souffrant de maladie d'Alzheimer ou maladie apparenté et celle de son aidant.

Les objectifs opérationnels

Pour l'aidant

> Connaître la maladie, son évolution et ses traitements ;

> Comprendre et s'adapter aux répercussions de la maladie ;

> Repérer les capacités restantes du proche malade ;

> Connaître les aides et savoir les solliciter.

Pour le patient

> Formuler des préférences et un projet ;

> Retrouver un sentiment de compétence et d'estime de soi.

Pour le binôme patient - aidant

> Retrouver des activités en commun.

Description

Il comprend 7 séances collectives dédiées aux aidants, 1 séance collective dédiéeaux patients. Chaque participant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de Maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté avec ou pas de déni de maladie mais consentant à participer aux ateliers, résidant à domicile et ayant un aidant demandeur. Pas de critères d'exclusion pour le patient.

Éducation Thérapeutique Alzheimer
Ateliers Toi et Moi Tarn Sud pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer et ses aidants

Programme porté par le Centre Hospitalier Intercommunal Castres-Mazamet – Hôpital du Pays d'Autan situé à Castres (81), autorisé en décembre 2017, dont la coordination est assurée par médecin gériatre.

Les objectifs du programme

> Améliorer les connaissances des patients et des aidants sur la maladie d'Alzheimer ;

> Améliorer l'état de santé des populations atteintes de la maladie d'Alzheimer par l'acquisition de compétences d'auto-soin ;

> Améliorer la qualité de vie des patients ;

> Soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ;

> Améliorer leur confiance en eux par l'acquisition de compétences d'adaptation des patients et des aidants (connaissance de soi, prise de décisions face à un problème, gestion des émotions et capacités à se fixer des objectifs).

Description

Il comprend 4 séances collectives dédiées aux aidants, 4 séances collectives dédiées aux patients. Chaque participant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de Maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté résidant à domicile. Aidant naturel et non professionnel.

Éducation Thérapeutique
Accompagnement du couple aidant/patient présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée pour une meilleure prise en charge à domicile

Programme porté par l'Association Audoise Sociale et Médicales (ASM) située à Limoux (11), autorisé en octobre 2018, dont la coordination est assurée un médecin gériatre. Il est animé par 6 professionnels (1 gériatre, 2 infirmières, 1 ergothérapeute, 1 éducateur sportif et 1 assistante sociale), tous formés à l'ETP.

Les objectifs du programme

> Développer la compétence du patient : Mieux connaître sa maladie afin qu'il puisse s'adapter à son nouveau mode de vie ;

> Développer la compétence de l'aidant : mieux connaître la maladie et ainsi mieux gérer certaines situations ;

> Accepter les changements de vie du patient ;

> Éviter l'épuisement et retarder l'entrée en institution.

Description

Il comprend 3 séances collectives dédiées aux aidants, 1 séance collective dédiée aux patients et 2 séances collectives mixtes. Chaque participant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse. Avant les 1éres séances individuelles, le couple aidant/patient bénéficie d'un entretien pour expliquer les objectifs et le déroulement du programme et à la fin, un entretien couple/équipe est réalisé pour améliorer la prise en charge à domicile.

Public cible

Patient avec diagnostic récent posé de Maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté avec un MMS entre 17 et 28, résidant à domicile et ayant un aidant demandeur.

Annexe 7.

Fiches détaillées des 9 programmes ETP Alzheimer en Occitanie
(cf. Fiches OSCARS sur mon-etp.fr et auto-évaluations annuelles 2017 et 2018).

Éducation Thérapeutique
Personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et leur accompagnant
Programme Patient-Aidant Ensemble face à la Maladie d'Alzheimer

Programme porté le Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier (34), autorisé en septembre 2017, dont la coordination est assurée par une infirmière. Il est animé par 7 professionnels (1 neurologue, 1 gériatre, 1 infirmière, 2 psychologues, 1 cadre de santé et 1 assistante sociale) dont 5 formés à l'ETP.

L'objectif général du programme

> Apporter au binôme patients/aidants des réponses à leurs problématiques de vie quotidienne et optimiser leurs compétences afin de favoriser la plus grande autonomie possible et une meilleure qualité de vie.

Les objectifs opérationnels

> Renforcer les compétences d'auto-soins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants ;

> Renforcer les compétences d'adaptation psychosociales de ces patients atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants ;

> Évaluer et aider à la répartition du stigma chez le patient et l'aidant (dédramatiser l'image de la maladie, changer la représentation symbolique de la pathologie, modifier la sémantique propre...) ;

> Aider les patients et leurs aidants à vivre au mieux avec sa maladie et rendre acceptable la charge que cela entraine pour eux même et l'entourage.

Description

Chaque participant bénéficie d'un bilan éducatif partagé et d'un entretien de synthèse puis d'un entretien couple-équipe à la suite des séances individuelles. Avant les 1ères séances individuelles, le couple aidant/patient bénéficie d'un entretien avec l'éducateur pour expliquer les objectifs et le déroulement du programme et à la fin, un entretien couple/équipe.

Public cible

Patient avec diagnostic récent posé de Maladie d'Alzheimer probable située à un stade précoce avec un MMS > 20 stade léger résidant à domicile et ayant un aidant demandeur, qui accompagne son proche malade >10 heures/semaine. Consentement mutuel à la participation du programme.

Éducation Thérapeutique
Programme pour les patients atteints d'Alzheimer (et maladies apparentées) et leurs aidants

Programme porté la Consultation mémoire du Centre Hospitalier Universitaire de Nîmes (30), autorisé en novembre 2018, dont la coordination est assurée par un médecin gériatre.

Les objectifs du programme

> Améliorer la connaissance des maladies cognitives neurodégénératives les plus fréquentes, la répercussion dans le quotidien afin d'éviter les situations de crise, et diminuer le fardeau de l'aidant ;

> Améliorer la qualité de vie quotidienne des aidants auprès du patient par une prise en charge médico-socio-psychologique adaptée au besoin de chacun ;

> Dépister précocement le risque d'épuisement en apportant à l'aidant les réponses utiles.

Description

Il comprend 2 séances collectives dédiées aux aidants, 1 séance collective dédiée aux patients et 2 séances collectives mixtes. Chaque participant bénéficie d'un bilan éducatif partagé et d'un entretien de synthèse puis d'un entretien couple-équipe à la suite des séances individuelles. Avant les 1ères séances individuelles, le couple aidant/patient bénéficie d'un entretien avec l'éducateur pour expliquer les objectifs et le déroulement du programme et à la fin, un entretien couple/équipe pour évaluer les acquisitions et les évolutions.

Public cible

Patient avec diagnostic récent posé de Maladie d'Alzheimer probable, résidant à domicile et ayant un aidant.

Les Ateliers de la SEP pour les patients atteints de sclérose en plaques et leurs proches

Programme porté par le PRRMND à Blagnac (31) autorisé en février 2017 dont la coordination est assurée par un neurologue. C'est un programme qui a pour objectif d'être diffusé sur les 8 départements d'Occitanie Ouest. En 2019, deux départements.

Sur chaque territoire, il est animé par 8 professionnels de proximité (un neurologue ou Médecin Praticien Rééducateur (MPR), deux infirmières, un E-APA, une psychologue, une sophrologue, une assistante sociale et une ergothérapeute) tous formés à l'ETP. L'ensemble de ces professionnels sont impliqués dans la parcours de santé du patient. Le PRRMND leur apporte l'expertise en éducation thérapeutique ainsi que son appui au niveau organisationnel et financier. Au-delà de son rôle de coordinateur, il mène des actions sur chaque territoire pour promouvoir le programme. En 2019, deux équipes ont été constitués dans les Hautes Pyrénées et le Gers.

Les objectifs du programme

Pour le patient

> Mieux connaître et comprendre la maladie ;

> Apprendre à mieux gérer sa fatigue et son stress ;

> Savoir exprimer ses besoins/ses émotions et prendre soin de soi ;

> Mieux communiquer autour de sa maladie avec son entourage ;

> Connaître les aides/ses droits et savoir les mobiliser/faire valoir.

Pour l'aidant

> Apprendre à se préserver pour mieux agir.

Description

Il comprend 3 séances collectives mixtes, 2 séances collectives dédiées aux patients et une séance collective dédiée aux aidants. Chaque patient et aidant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse menés respectivement par une infirmière et une psychologue.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de Sclérose en Plaques, quelle que soit la forme, avec ou sans handicap physique, sans troubles cognitifs et comportementaux manifestes. Et, l'aidant naturel.

Éducation Thérapeutique - Sclérose en Plaques
Mieux vivre avec la SEP - Patients et aidants

Programme porté par le CRCSEP du CHU de Montpellier (34) autorisé en octobre 2017 dont la coordination est assurée par un infirmier. Il est animé par 11 professionnels (3 neurologues, 1 cadre de santé, 3 infirmières, 2 neuropsychologues, 1 assistante sociale et 1 orthophoniste), dont 7 formés à l'ETP.

L'objectif général du programme

> Aider les patients et leur entourage à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la SEP et améliorer leur qualité de vie.

Les objectifs opérationnels pour les patients et les aidants

> Favoriser la participation active du patient/ de l'aidant à la prise en charge de la maladie, des soins et de la surveillance par l'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins et d'adaptation en tenant compte des besoins et des attentes de chacun ;

> Accompagner la mise en route d'un traitement et favoriser l'adhésion du patient en assurant son suivi post-éducation ;

> Valoriser et encourager le patient et son aidant dans la recherche et la mise en place de stratégies d'auto-soin et d'adaptation dans la vie quotidienne, dans le but de vivre au mieux avec une SEP au quotidien et d'améliorer leur qualité de vie.

Description

Il comprend 2 séances collectives mixtes, 1 séance collective dédiée aux patients et une séance collective dédiée aux aidants. Les séances peuvent être également en individuel, si besoin. Chaque patient et aidant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de Sclérose en Plaques, quelle que soit la forme ainsi que leur aidant.

Éducation Thérapeutique - Sclérose en Plaques
Ma SEP au quotidien

Programme porté par le CH de Perpignan (66) autorisé en décembre 2015 dont la coordination est assurée par 2 neurologues. Il est animé par 12 professionnels (2 neurologues, 1 cadre de santé, 3 infirmières, 1 psychologue, 1 neuropsychologue, 1 assistante sociale, 2 diététiciennes et 1 kinésithérapeute) et 1 patient partenaire, tous formés à l'ETP.

L'objectif général du programme

> Améliorer la qualité de vie du patient

Les objectifs opérationnels pour les patients et les aidants

> Mieux comprendre la maladie ;

> Mieux réagir face aux symptômes (poussées, fatigue...) ;

> Aider à la gestion du traitement ;

> Apporter des solutions concrètes aux problèmes de la vie quotidienne (activité physique, alimentation, vie sociale et retentissement psychologique...).

Description

Il comprend 13 séances collectives mixtes, pouvant être menées en individuel, si besoin. Chaque patient et aidant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse avec un suivi post-programme.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de Sclérose en Plaques ainsi que leur aidant.

Annexe 8.

Fiches détaillées des 4 programmes ETP Sclérose En Plaques en Occitanie
(cf. Fiches OSCARS sur mon-etp.fr et auto-évaluations annuelles 2017 et 2018).

Éducation Thérapeutique
Patients atteints de la Sclérose en Plaques et leurs aidant

Programme porté par le CHU de Nîmes (30) autorisé en septembre 2017 dont la coordination est assurée par un neurologue. Il est animé par 9 professionnels (1 neurologue, 3 infirmières, 2 neuropsychologues, 1 assistante sociale, 1 diététicienne et 1 sophrologue), tous formés à l'ETP.

Les objectifs du programme

> Donner accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie ;

> Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique.

Description

Il comprend 2 séances collectives mixtes. Chaque patient et aidant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse menées respectivement par le binôme neurologue/infirmière et psychologue/infirmière.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de Sclérose en Plaques quelle que soit la forme, avec ou sans handicap ainsi que leur aidant.

Annexe 9.

Fiches détaillées des 4 programmes ETP Parkinson en Occitanie
(cf. Fiches OSCARS sur mon-etp.fr et auto-évaluations annuelles 2017 et 2018).

ETPARK Patient parkinsonien

Programme porté par le Centre Expert Parkinson (CEP) du CHU de Toulouse (31) autorisé en février 2017 dont la coordination est assurée par un neurologue. Il est animé par 9 professionnels (trois neurologues, trois infirmières, une kinésithérapeute, une psychologue et attachée de recherche clinique) et 5 patients partenaires, tous formés à l'ETP.

L'objectif généraux du programme

> Acquérir des compétences d'auto-soins et compétences d'adaptation à la maladie pour permettre le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage ;

> Mettre en place une gestion optimale du traitement et de l'hygiène de vie nécessaire à la maladie ;

> Réduire ou éviter les situations à risque, diminuer le nombre de consultations et hospitalisations.

Les objectifs opérationnels

Pour les patients

> Développer un accompagnement personnalisé adapté aux besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leur entourage proche, selon le stade d'évolution de la maladie ;

> Maintenir ou améliorer la qualité de vie et l'acceptation de la maladie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leur entourage ;

> Maintenir ou améliorer l'état moteur et les divers symptômes de la maladie par une meilleure compréhension et une meilleure maitrise de la maladie, de son évolution, des symptômes et des traitements ;

> Favoriser l'autonomie et la responsabilisation des personnes et leurs proches à la gestion de la maladie, au dépistage des effets indésirables, par une gestion optimale du traitement, l'auto-surveillance des symptômes, l'hygiène de vie, l'activité physique, la kinésithérapie... ;

> Réduire et retarder la survenue des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité sévères des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, prévenir ou dépister précocement les possibles complications ou effets indésirables du traitement.

Pour les aidants

> Identifier et formuler ses besoins, ses difficultés, ses attentes, ses valeurs. Exprimer son vécu, ses émotions et ses peurs ;

> Maintenir ou améliorer la vie sociale et relationnelle, malgré les contraintes de la maladie. Préserver la relation entre l'aidant et le patient ;

> Se préserver, accepter de penser à si, identifier des projets réalistes et les mener à bien.

Description

Le patient bénéficie d'une séance d'éducation individuelle de 1h, une fois par trimestre puis de séances collectives mixtes avec son proche et/ou dédiées. Parmi les ateliers collectifs, il y a 2 séances collectives mixtes, 5 séances collectives dédiées aux patients et 2 séances collective dédiée aux aidants. Chaque patient et aidant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse menés respectivement par une infirmière et une personne de l'équipe éducative.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de maladie de Parkinson idiopathique par un neurologue. La prise en charge éducative est demandée par un neurologue à tous les stades de la maladie, exception aux stades évolués avec troubles cognitifs majeurs et altération des fonctions motrices représentant un frein à la prise en charge. L'entourage peut bénéficier d'un parcours éducatif avec l'accord du patient.

Annexe 9.

Fiches détaillées des 4 programmes ETP Parkinson en Occitanie
(cf. Fiches OSCARS sur mon-etp.fr et auto-évaluations annuelles 2017 et 2018).

ETPARK Occitanie programme d'éducation thérapeutique pour le patient parkinsonien et pour ses proches

Programme porté par le PRRMND situé à Blagnac (31) autorisé en février 2017 dont la coordination est assurée par un neurologue. Ce programme correspond à l'externalisation dans les départements de l'Occitanie Ouest (hors 31) d'une partie de la version collective du programme ETPARK porté par le CHU de Toulouse. En 2019, il est animé dans 3 départements, dans le Gers au CH d'AUCH, l'Ariège au sein d'un centre thermal et le Tarn et Garonne.

Sur chaque territoire, il est animé par 6 professionnels de proximité (un neurologue ou médecin d'une cure thermale, deux infirmières, un E-APA, un kinésithérapeute et une psychologue), formés à l'ETP à l'exception des neurologues. Le PRRMND leur apporte l'expertise en éducation thérapeutique ainsi que son appui au niveau organisationnel et financier. Au-delà de son rôle de coordinateur, il mène des actions sur chaque territoire pour promouvoir le programme.

L'objectif généraux du programme

> Améliorer la qualité de vie des patients et de leur proches en apportant les connaissances et les compétences qui leur permettront de devenir de véritables acteurs de leur prise en charge ;

> Améliorer l'observance concernant les prises en charge médicamenteuses et non médicamenteuses ;

> Réduire ou éviter les situations à risque, diminuer le nombre de consultations et hospitalisations dans l'urgence.

Les objectifs opérationnels

Pour les patients

> Apporter les connaissances sur la pathologie et ses prises en charge non médicamenteuses en mettant en évidence les bienfaits de l'activité physique et de la rééducation en apportant des conseils pour une pratique adaptée ;

> Apporter les connaissances sur les prises en charge médicamenteuses, comprendre les modes d'actions des différentes classes thérapeutiques et prévenir ou dépister précocement les possibles complications ou effets indésirables du traitement.

Pour les aidants

> Identifier et formuler ses besoins, ses difficultés, ses attentes, ses valeurs. Exprimer son vécu, ses émotions et ses peurs ;o Se préserver, accepter de penser à soi ;

> Adapter son quotidien.

Description

Le programme comprend 2 séances collectives mixtes dont 2 temps collectifs dédiées d'1 heure x 2 aux aidants et 2 temps collectifs dédiés aux patients d'1 heure x 2. Chaque patient et aidant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse menés respectivement par une infirmière et une psychologue.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de maladie de Parkinson par un neurologue au stade débutant ou moyennement évolué. Les patients doivent être susceptibles d'évoluer en groupe et posséder des capacités d'apprentissage et de concentration assez préservées pour pouvoir acquérir les connaissances et compétences apportées. L'entourage peut bénéficier d'un parcours éducatif avec l'accord du patient.

Annexe 9.

Fiches détaillées des 4 programmes ETP Parkinson en Occitanie
(cf. Fiches OSCARS sur mon-etp.fr et auto-évaluations annuelles 2017 et 2018).

Éducation Thérapeutique
Mon Parkinson et Moi

Programme porté par le CEP du CHU de Montpellier (34) autorisé en février 2017 dont la coordination est assurée par un neurologue. Il est animé par 9 professionnels (deux neurologues, une infirmière, une psychologue, un ergothérapeute, une orthophoniste, un kinésithérapeute et une assistante sociale) et un patient partenaire dont 6 formés à l'ETP.

Les objectifs du programme

> Mieux comprendre la maladie et son traitement pour comprendre son évolution et savoir agir en situation inhabituelle ;

> Savoir adapter son quotidien et maintenir son activité physique ;

> Trouver des ressources psychologiques pour vivre mieux la maladie ;

> Être informé et conseillé sur les démarches administratives et sociales qui sont accessibles ;

> Trouver un soutien en tant qu'aidant.

Description

Le programme comprend 5 séances collectives mixtes, 1 séance collective dédiée aux patients et 1 séance collective dédiée aux aidants. Chaque patient et aidant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse menés respectivement par un des membres de l'équipe éducative. Un suivi est assuré par l'infirmière sur une durée de 6 à 8 mois. En consultation ou par téléphone, un point est fait régulièrement.

Public cible

Patient avec diagnostic posé de maladie de Parkinson (sans troubles cognitifs importants) vivant à domicile dont les troubles moteurs ont un retentissement sur la vie quotidienne et à leur entourage.

Annexe 9.

Fiches détaillées des 4 programmes ETP Parkinson en Occitanie
(cf. Fiches OSCARS sur mon-etp.fr et auto-évaluations annuelles 2017 et 2018).

Éducation Thérapeutique Parkinson
Programme pour Patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs aidants

Programme porté par le CHU de Nîmes (30) autorisé en mars 2018 dont la coordination est assurée par une infirmière. Il est animé par 7 professionnels (un neurologue, un MPR, une assistante MPR, une infirmière, un ergothérapeute, une orthophoniste et un kinésithérapeute) tous formés à l'ETP.

L'objectif généraux du programme

Pour les patients

> Améliorer la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson ;

> Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade dans la gestion de la maladie afin de limiter les effets évolutifs de la maladie et préserver l'autonomie de la personne dans son environnement adapté à ses besoins ;

> Dépister rapidement les risques de ruptures.

Pour les aidants

> Améliorer la qualité de vie quotidienne des aidants auprès du patient atteint de la maladie de Parkinson par une prise en charge médico-socio-psychologique adaptée au besoin de chacun ;

> Dépister précocement le risque d'épuisement en apportant à l'aidant les réponses utiles à chaque phase de la maladie de Parkinson.

Les objectifs opérationnels

Pour les patients

> Améliorer la compréhension de la maladie de ses symptômes ;

> Renforcer les stratégies d'adaptation aux différentes phases de la maladie ;

> Permettre au patient de devenir plus autonome dans sa maladie et d'acquérir les compétences acquises ;

> Aider les aidants à trouver leur juste place auprès du patient.

Pour les aidants

> Connaître les effets de la maladie de Parkinson pour mieux comprendre le vécu du malade ;

> Renforcer les stratégies d'adaptation de l'aidant aux différentes périodes de la maladie en prenant appui auprès des personnes et des institutions ressources ;

> Savoir reconnaitre ses limites et agir en conséquence.

Description

Le programme comprend 2 séances collectives mixtes en fin de session, 11 séancescollectives dédiées aux patients en fonction de ses besoins et 2 séances collectives dédiéesaux aidants. Chaque patient et aidant bénéficie d'un diagnostic éducatif et d'un entretien de synthèse menés respectivement par les membres de l'équipe éducative (médical ou paramédical). Pour le patient, il bénéficie de 2 journées complètes en externe et si nécessaire, d'un suivi du parcours éducatif en SSR (ateliers en partie inclus dans le programme).

Public cible

Patient avec diagnostic posé de maladie de Parkinson à différents stades de la maladie. Aidant naturel d'une personne atteinte d'une maladie de Parkinson, participation volontaire avec l'accord du patient.

PATIENTS	AIDANTS
	Prendre conscience de son statut d'aidant
Mieux comprendre ma maladie	**Mieux comprendre la maladie de mon proche**
- Expliquer la maladie - Reconnaitre et gérer une poussée - Connaitre les symptômes	- Expliquer la maladie - Reconnaitre et gérer une poussée - Connaitre les symptômes
Gérer mes symptômes / Faire face et décider	**Gérer les symptômes de mon proche / Faire face et décider avec lui**
- problèmes urinaires - problèmes digestifs - douleur - fatigue - troubles de la cognition - troubles de l'attention - raideurs - troubles visuels	- problèmes urinaires - problèmes digestifs - douleur - fatigue - troubles de la cognition - troubles de l'attention - raideurs - troubles visuels
Mieux comprendre mes traitements médicamenteux et non-médicamenteux	**Mieux comprendre les traitements médicamenteux et non-médicamenteux de mon proche**
- Connaitre les traitements et savoir les utiliser - Connaitre les effets indésirables	- Connaitre les traitements et savoir les utiliser - Connaitre les effets indésirables
Gérer mes traitements	**Aider mon proche à gérer ses traitements**
- Etre autonome pour les injections (interférons) - Gérer les effets indésirables et les prévenir - Adapter la thérapeutique au contexte de vie	- L'aider à être autonome pour ses injections (interférons) - L'aider à gérer les effets indésirables et l'aider à les prévenir - L'aider à adapter la thérapeutique au contexte de vie
Hygiène de vie	**Hygiène de vie**
Pratiquer une activité physique adaptée régulière	Aider mon proche à pratiquer une activité physique adaptée régulière
Gérer mes émotions, mon stress et mon sommeil	Aider mon proche à gérer ses émotions, son stress et son sommeil
	Gérer mes émotions, mon stress et mon sommeil en tant qu'aidant
Gérer mon alimentation	Aider mon proche à gérer son alimentation
Vécu de la maladie	**Vécu de la maladie**
Maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs	Aider mon proche à maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs
Vivre au mieux ma vie intime	Si je suis conjoint, vivre au mieux notre vie intime
Adapter mon environnement à mon handicap	Adapter l'environnement au handicap de mon proche
Maintenir/adapter ma vie professionnelle	Aider mon proche à maintenir/adapter sa vie professionnelle
Vie relationnelle	**Vie relationnelle**
Communiquer ou pas avec mon entourage - Mon conjoint - Mes proches et famille - Mon environnement social et professionnel	Communiquer ou pas avec mon entourage - Mes proches et famille - Mon environnement social et professionnel

Maintenir/retrouver/prendre ma place	Aider mon proche à maintenir/retrouver/prendre sa place
Grossesse	**Grossesse**
Gérer mon projet de grossesse	Aider mon proche à gérer son projet de grossesse
Parcours de vie	**Parcours de vie**
Identifier et mobiliser les ressources disponibles : - personnes - structures (associations, réseau…) - informations (internet, documentation…)	Identifier et mobiliser les ressources disponibles : - personnes - structures (associations, réseau, répit…) - informations (internet, documentation…)
Connaitre mes droits	Connaitre les droits du patient et de l'aidant
Connaitre mon parcours de santé (système de soin, organismes sociaux, démarches…)	Connaitre le parcours de santé de mon proche (système de soin, organismes sociaux, démarches…)
Maintenir/Retrouver/Prendre ma place auprès des professionnels de santé	Aider mon proche à Maintenir/Retrouver/Prendre sa place auprès des professionnels de santé
Expression des besoins, attentes et projets	**Expression des besoins, attentes et projets**
Exprimer mes besoins, mes attentes, mes projets	Aider mon proche à exprimer ses besoins, ses attentes, ses projets
	Exprimer mes besoins, mes attentes, mes projets en tant qu'aidant
Devenir autrement le même	Aider mon proche à devenir autrement le même

PATIENTS	AIDANTS
	Prendre conscience de son statut d'aidant
Mieux comprendre ma maladie	**Mieux comprendre la maladie de mon proche**
- Expliquer la maladie - Connaitre les symptômes moteurs - Connaître les symptômes non moteurs - Connaitre les éléments qui peuvent modifier les symptômes	- Expliquer la maladie - Connaitre les symptômes - Connaître les symptômes non moteurs - Connaitre les facteurs influençant les symptômes
Gérer mes symptômes moteurs et non moteurs	
Gérer les troubles moteurs : Lenteur, rigidité, tremblements, troubles de l'écriture, freezing, troubles de la posture, de l'équilibre, de la marche, troubles de la déglutition, de l'élocution. Gérer les troubles non moteurs : Hypotension orthostatique, fatigue, douleurs, troubles du sommeil, apathie, dépression, anxiété, hyperémotivité, troubles de la concentration, de l'attention, troubles cognitifs, constipation, troubles urinaires, perte de l'odorat.	
Mieux comprendre mes traitements médicamenteux et non médicamenteux	**Mieux comprendre les traitements médicamenteux et non médicamenteux de mon proche**
Traitements médicamenteux : - Connaitre les traitements médicamenteux - Connaître l'électrostimulation et les pompes - Connaitre les effets indésirables - Connaître les interactions médicamenteuses Traitements non médicamenteux : - Comprendre l'intérêt de la rééducation physique - Comprendre l'intérêt de l'activité physique adaptée - Comprendre l'intérêt de l'orthophonie - Connaître les techniques à la gestion du stress - Connaître les conseils pour améliorer le sommeil	Traitements médicamenteux : - Connaitre les traitements médicamenteux - Connaître l'électrostimulation et les pompes - Connaitre les effets indésirables - Connaître les interactions médicamenteuses Traitements non médicamenteux : - Comprendre l'intérêt de la rééducation physique - Comprendre l'intérêt de l'activité physique adaptée - Comprendre l'intérêt de l'orthophonie - Connaître les techniques à la gestion du stress - Connaître les conseils pour améliorer le sommeil
Savoir prendre mes traitements médicamenteux et non médicamenteux	**Aider mon proche à prendre ses traitements médicamenteux et non médicamenteux**
- Prendre et adhérer aux traitements (posologie, horaires…) Prévenir et gérer les effets indésirables - Savoir anticiper et modifier le traitement en fonction des situations particulières - Préparer ma consultation avec le neurologue - Pratiquer une rééducation physique - Pratiquer une auto-rééducation physique adaptée - Pratiquer une activité physique adaptée	- Aider la prise et l'adhésion aux traitements de mon proche (posologie, horaires…) - Prévenir et gérer les effets indésirables - Savoir anticiper et modifier le traitement de mon proche en fonction des situations particulières - Aider mon proche à préparer sa consultation avec le neurologue - Aider mon proche à la pratique d'une rééducation (physique et/ou orthophonique),

- Pratiquer une rééducation orthophonique - Gérer mes émotions et mon stress - Gérer mon sommeil	d'une activité physique adaptée, à gérer son stress et/ou son sommeil
Prévenir et gérer les facteurs de risques et/ou les situations dites urgentes	**Aider mon proche à prévenir et gérer les facteurs de risques et/ou les situations dites urgentes**
Prévenir les chutes et les facteurs de risque de chutes	Prévenir les chutes de mon proche et les facteurs de risque
Savoir anticiper et gérer les situations dites urgentes : L'hypotension orthostatique L'attaque de sommeil L'addiction Les troubles du comportement, les hallucinations et/ou la confusion L'attaque de panique	Aider mon proche à anticiper et gérer les situations dites urgences : L'hypotension orthostatique L'attaque de sommeil L'addiction Les troubles du comportement, les hallucinations et/ou la confusion L'attaque de panique
Savoir mieux communiquer	**Aider mon proche et** moi, entant qu'aidant à **mieux communiquer**
Collaborer avec mon/mes aidant(s)	Collaborer avec mon proche
Mieux communiquer avec mon entourage - Mes proches et famille - Les professionnels de santé - d'autres patients - Mon environnement social et professionnel	Aider mon proche à mieux communiquer avec son entourage - son proche - ses proches et la famille - les professionnels de santé - Son environnement social et professionnel - d'autres patients
	Mieux communiquer avec mon entourage en tant qu'aidant et éviter l'isolement
Préserver ma vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle	Aider mon proche et moi, entant qu'aidant à **préserver ma vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle**
Adapter mon environnement à mes difficultés	Adapter l'environnement aux difficultés de mon proche
Maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs	Aider mon proche à maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs
Mettre en œuvre les adaptations nécessaires pour le maintien à l'emploi	Aider mon proche à mettre en œuvre les adaptations nécessaires pour le maintien à l'emploi
	Adapter ma vie professionnelle en tant qu'aidant
Vivre au mieux ma vie de couple et familiale	Si je suis conjoint, vivre au mieux notre vie de couple et maintenir les liens familiaux
	Savoir aider de façon mesurée
	Savoir prendre soin de soi et prendre du temps pour soi

S'adapter et faire valoir ses droits	Aider mon proche et moi entant qu'aidant à s'adapter et faire valoir nos droits
Connaitre mon parcours de santé (système de soin, organismes sociaux, démarches…)	Connaitre le parcours de santé de mon proche (système de soin, organismes sociaux, démarches…)
Identifier et mobiliser des structures ressources (associations, réseaux…)	Identifier et mobiliser des structures ressources (associations, réseaux…) pour moi et mon proche
Identifier et rechercher des informations (internet, documentation…)	Identifier et rechercher des informations (internet, documentation…) pour moi et mon proche
Identifier et mobiliser des personnes ressources (professionnels de santé, sociaux, entourage…)	Identifier et mobiliser des personnes ressources (professionnels de santé, sociaux, entourage…)
Connaitre mes droits et savoir en bénéficier	Connaitre mes droits et ceux de mon proche, savoir en bénéficier
Exprimer mon vécu, mes besoins, mes attentes, mes projets et savoir les mettre en œuvre	**Exprimer mon vécu, mes besoins, mes attentes et mes projets entant qu'aidant et savoir les mettre en œuvre**
- Exprimer mon vécu, mes besoins, mes attentes, mes projets - Savoir les mettre en œuvre - Vivre au mieux avec ma maladie	- Exprimer mes besoins, mes attentes, mes projets en tant qu'aidant - Savoir les mettre en œuvre - Mieux vivre avec la maladie de mon proche -

Évaluation de fin de programme par le patient atteint de la Sclérose en Plaques

Intitulé du programme :
Date :

Depuis le début de votre programme, veuillez apprécier l'évolution de vos compétences citées ci-dessous sur une échelle de 0 à 3 :

- **0 : compétence pas du tout améliorée**
- **1 : compétence un peu améliorée**
- **2 : compétence améliorée en grande partie**
- **3 : compétence totalement améliorée.**
- **Je ne sais pas si la compétence s'est améliorée**

Si vous n'êtes pas concerné par une question, merci de ne rien marquer sur la ligne
Si ligne grisée : ne pas y répondre, merci.

	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sait pas**
Capacité à remplir ce questionnaire seul					
Nécessité de l'aide par l'aidant					
Mieux comprendre ma maladie					
Expliquer la maladie					
Reconnaitre et gérer une poussée					
Connaitre les symptômes					
Connaitre le phénomène d'Uhthoff					
Gérer mes symptômes / Faire face et décider					
Gérer mes problèmes urinaires					
Gérer mes problèmes digestifs					
Gérer mes douleurs					
Gérer mes troubles sensitifs					
Gérer mes troubles moteurs					
Gérer ma fatigue					
Gérer les troubles cognitifs et de l'attention					
Gérer la raideur					
Gérer les troubles visuels					
Gérer mes troubles sexuels					
	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sait pas**

Annexe 12.
Évaluation de fin de programme - patient et aidant
Sclérose en Plaques

Mieux comprendre et gérer mes traitements médicamenteux et non médicamenteux					
Connaître mon traitement de fond et savoir l'utiliser					
Connaître les effets indésirables					
Etre autonome pour les injections (interférons)					
Connaitre, gérer et prévenir les effets indésirables					
Adapter la thérapeutique au contexte de vie					
Connaitre les différentes possibilités de traitement non médicamenteux					
Hygiène de vie					
Pratiquer une activité physique régulière					
Gérer mes émotions, mon stress et mon sommeil					
Equilibrer mon alimentation					
Connaitre les effets nocifs du tabac et/ou cannabis					
Vécu de la maladie					
Maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs					
Vivre au mieux ma vie intime					
Adapter mon environnement à mon handicap					
Maintenir/Adapter ma vie professionnelle					
Vie relationnelle					
Communiquer avec mon conjoint					
Expliquer la maladie avec mes enfants, mes proches et ma famille					
Communiquer avec mon environnement social et professionnel					
Maintenir/retrouver/prendre ma place					
Grossesse					
Gérer mon projet de grossesse					
Gérer ma grossesse et son suivi					
Parcours de soins					
Identifier et mobiliser des personnes ressources					
Identifier et mobiliser des structures ressources (associations, réseaux…)					
Identifier et rechercher des informations (internet, documentation…)					
Connaitre mes droits					
Connaitre mon parcours de santé (système de soin, organismes sociaux, démarches…)					
Maintenir/Retrouver/Prendre ma place auprès des professionnels de santé					
Expression des besoins, attentes et projets					
Exprimer mes besoins, mes attentes					
Exprimer mes projets et les mettre en œuvre					
Devenir autrement le même					

Annexe 12.
Évaluation de fin de programme - patient et aidant
Sclérose en Plaques

	Totalement = 3	En grande partie = 2	Un peu = 1	Pas du tout = 0	Ne sait pas
Globalement, à l'issue du programme,					
Diriez-vous que :					
Votre qualité de vie s'est améliorée ?					
Vous vous sentez plus autonome dans la gestion de la maladie ?					
Le programme vous a aidé à mieux intégrer votre maladie dans votre vie ?					
Votre perception de l'avenir s'est améliorée ?					
Votre confiance en vous est plus forte ?					
Votre relation avec votre aidant s'est améliorée ?					
Satisfaction du programme					
Je suis satisfait d'avoir suivi le programme d'éducation thérapeutique					

↳ Vos commentaires :

……
……
……
……...
……
……
……
……...
……
……
……....

Evaluation de fin de programme par l'aidant dont le proche est atteint de la Sclérose en Plaques

Intitulé du programme :
Date :

Depuis le début de votre programme, veuillez apprécier l'évolution de vos compétences citées ci-dessous sur une échelle de 0 à 3 :

- **0 : compétence pas du tout améliorée**
- **1 : compétence un peu améliorée**
- **2 : compétence améliorée en grande partie**
- **3 : compétence totalement améliorée.**
- **Je ne sais pas si la compétence s'est améliorée**

Si vous n'êtes pas concerné par une question, merci de ne rien marquer sur la ligne
Si ligne grisée : ne pas y répondre, merci.

	Totalement = 3	En grande partie = 2	Un peu = 1	Pas du tout = 0	Ne sait pas
Mieux comprendre la maladie de mon proche					
Expliquer la maladie					
Reconnaitre et gérer une poussée					
Connaitre les symptômes					
Connaitre le phénomène d'Uhthoff					
Gérer les symptômes de mon proche / Faire face et décider avec lui					
Aider mon proche à gérer mes problèmes urinaires					
Aider mon proche à gérer mes problèmes digestifs					
Aider mon proche à gérer mes douleurs					
Aider mon proche à gérer ma fatigue					
Aider mon proche à gérer les troubles cognitifs et de l'attention					
Aider mon proche à gérer la raideur					
Aider mon proche à gérer les troubles visuels					
Mieux comprendre les traitements médicamenteux et non médicamenteux de mon proche					
Connaître le traitement de fond et savoir l'utiliser					
Aider mon proche à être autonome pour les injections (interférons)					
Aider mon proche à gérer les effets indésirables et l'aider à les prévenir					
Aider à adapter la thérapeutique au contexte de vie					

Connaitre les différentes possibilités de traitement non médicamenteux					
	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sait pas**
Hygiène de vie					
Aider mon proche à pratiquer une activité physique régulière					
Aider mon proche à gérer ses émotions, son stress et son sommeil					
Gérer mes émotions, mon stress et mon sommeil en tant qu'aidant					
Aider mon proche à équilibrer son alimentation					
Connaitre les effets nocifs du tabac et/ou cannabis					
Vécu de la maladie					
Aider mon proche à maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs					
Si je suis conjoint, vivre au mieux notre vie intime					
Adapter l'environnement au 'handicap de mon proche					
Aider mon proche à maintenir/adapter sa vie professionnelle					
Prendre soin de soi en tant qu'aidant					
Vie relationnelle					
Communiquer avec mon proche malade					
Expliquer la maladie avec mes enfants, mes proches et ma famille					
Communiquer avec mon environnement social et professionnel					
Aider mon proche à maintenir/retrouver et prendre sa place					
Grossesse					
Aider mon proche à gérer son projet de grossesse					
Aider mon proche à gérer sa grossesse et son suivi					
Parcours de soins					
Identifier et mobiliser des personnes ressources					
Identifier et mobiliser des structures ressources (associations, réseaux…)					
Identifier et rechercher des informations (internet, documentation…)					
Connaitre les droits de mon proche et les miens, en tant qu'aidant					
Connaitre le parcours de santé de mon proche (système de soin, organismes sociaux, démarches…)					
Aider mon proche à trouver sa place auprès des professionnels de santé					

Annexe 12.
Évaluation de fin de programme - patient et aidant
Sclérose en Plaques

Expression des besoins, attentes et projets					
Exprimer mes besoins, mes attentes					
Exprimer mes projets et les mettre en œuvre					
Aider mon proche à exprimer ses besoins, ses attentes et ses projets					
Aider mon proche à exprimer ses projets et les mettre en oeuvre					
	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sait pas**
Globalement, à l'issue du programme,					
Diriez-vous que :					
Votre qualité de vie s'est améliorée ?					
Vous vous sentez plus autonome pour accompagner votre proche dans la gestion de sa maladie ?					
Le programme vous a aidé à mieux intégrer la maladie de votre proche dans votre vie ?					
Votre perception de l'avenir s'est améliorée ?					
Votre confiance en vous est plus forte ?					
Votre relation avec votre proche s'est améliorée ?					
Satisfaction du programme					
Je suis satisfait d'avoir suivi le programme d'éducation thérapeutique					

↳ Vos commentaires :

Evaluation de fin de programme par le patient atteint de la Maladie de Parkinson

Intitulé du programme :
Date :

Depuis le début de votre programme, veuillez apprécier l'évolution de vos compétences citées ci-dessous sur une échelle de 0 à 3 (Si ligne grisée : ne pas y répondre, merci) :

- **0 : compétence pas du tout améliorée**
- **1 : compétence un peu améliorée**
- **2 : compétence améliorée en grande partie**
- **3 : compétence totalement améliorée.**
- **Je ne sais pas si la compétence s'est améliorée**

	Totalement = 3	En grande partie = 2	Un peu = 1	Pas du tout = 0	Ne sais pas
Capacité à remplir ce questionnaire seul					
Nécessité de l'aide par l'aidant					
Mieux comprendre ma maladie					
Expliquer la maladie					
Connaitre les symptômes moteurs					
Connaitre les symptômes non moteurs					
Connaitre les facteurs influençant les symptômes					
Mieux comprendre mes traitements médicamenteux et non médicamenteux					
Connaître les traitements médicamenteux					
Connaître l'électrostimulation et les pompes					
Connaître les effets indésirables					
Connaître les interactions médicamenteuses					
Comprendre l'intérêt de la rééducation physique					
Comprendre l'intérêt de l'activité physique adaptée					
Comprendre l'intérêt de l'orthophonie					
Connaître les techniques à la gestion du stress					
Connaître les conseils pour améliorer son sommeil					
Savoir prendre mes traitements médicamenteux et non médicamenteux					
Prendre et adhérer aux traitements (posologie, horaires…)					
Prévenir et gérer les effets indésirables de mon traitement					
Savoir anticiper et modifier mon traitement en fonction des situations particulières					
Savoir préparer ma consultation avec le neurologue					
Pratiquer une rééducation physique					

Annexe 13.
Évaluation de fin de programme - patient et aidant
Maladie de Parkinson

Pratiquer une auto-rééducation physique adaptée					
Pratiquer une activité physique adaptée					
Pratiquer une rééducation orthophonique					
Gérer mes émotions et mon stress					
Gérer mon sommeil					
	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sais pas**
Prévenir et gérer des facteurs de risques et/ou de situations dites urgentes					
Prévenir les chutes et les facteurs de risque de chutes					
Savoir anticiper et gérer l'hypotension orthostatique					
Savoir anticiper et gérer l'attaque de sommeil					
Savoir anticiper et gérer l'addiction					
Savoir anticiper et gérer les troubles du comportement, les hallucinations et/ou confusion					
Savoir anticiper et gérer l'attaque de panique					
Savoir mieux communiquer					
Communiquer et collaborer avec mon/mes aidant(s)					
Mieux communiquer avec mes proches et famille					
Mieux communiquer avec mon environnement social et professionnel					
Communiquer avec les professionnels de santé					
Communiquer avec d'autres patients					
Préserver ma vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle					
Maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs					
Vivre au mieux ma vie de couple et familiale					
Adapter mon environnement à mes difficultés					
Mettre en œuvre les adaptations nécessaires pour le maintien à l'emploi					
S'adapter et faire valoir ses droits					
Identifier et mobiliser des personnes ressources (professionnels de santé, sociaux, entourage …)					
Identifier et mobiliser des structures ressources (associations, réseaux…)					
Identifier et rechercher des informations (internet, documentation…)					
Connaitre mes droits et savoir en bénéficier					
Connaitre mon parcours de santé (système de soin, organismes sociaux, démarches…)					

Annexe 13.
Évaluation de fin de programme - patient et aidant
Maladie de Parkinson

Exprimer mon vécu et mes besoins et mieux vivre avec ma maladie					
Exprimer mon vécu, mes besoins, mes attentes, mes projets					
Savoir mettre en œuvre mes projets					
Mieux vivre avec ma maladie					
	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sais pas**
Globalement, à l'issue du programme,					
Diriez-vous que :					
Votre qualité de vie s'est améliorée ?					
Vous vous sentez plus autonome ?					
Le programme vous a aidé à mieux intégrer votre maladie dans votre vie ?					
Votre perception de l'avenir s'est modifiée ?					
Votre confiance en vous est plus forte ?					
Votre relation avec votre aidant s'est améliorée ?					
Votre relation avec l'équipe médicale et paramédicale s'est améliorée ?					
Satisfaction du programme					
Je suis satisfait d'avoir suivi le programme d'éducation thérapeutique					

↳ Vos commentaires :

Evaluation de fin de programme par l'aidant dont le proche est atteint de la Maladie de Parkinson

Intitulé du programme :
Date :

Depuis le début de votre programme, veuillez apprécier l'évolution de vos compétences citées ci-dessous sur une échelle de 0 à 3 :

- **0 : compétence pas du tout améliorée**
- **1 : compétence un peu améliorée**
- **2 : compétence améliorée en grande partie**
- **3 : compétence totalement améliorée.**
- **Je ne sais pas si la compétence s'est améliorée**

Si ligne grisée : ne pas y répondre, merci.

	Totalement = 3	En grande partie = 2	Un peu = 1	Pas du tout = 0	Ne sais pas
Prendre conscience de mon statut d'aidant					
Mieux comprendre la maladie de mon proche					
Expliquer la maladie					
Connaitre les symptômes moteurs					
Connaitre les symptômes non moteurs					
Connaitre les facteurs influençant les symptômes					
Mieux comprendre les traitements médicamenteux et non médicamenteux de mon proche					
Connaître les traitements médicamenteux					
Connaître l'électrostimulation et les pompes					
Connaître les effets indésirables					
Connaître les interactions médicamenteuses					
Comprendre l'intérêt de la rééducation physique					
Comprendre l'intérêt de l'activité physique adaptée					
Comprendre l'intérêt de l'orthophonie					
Connaître les techniques à la gestion du stress					
Connaître les conseils pour améliorer le sommeil					
Aider mon proche à prendre ses traitements médicamenteux et non médicamenteux					
Aider la prise et l'adhésion aux traitements de mon proche (posologie, horaires…)					
Prévenir et gérer les effets indésirables					
Savoir anticiper et modifier le traitement de mon proche en fonction des situations particulières					
Aider mon proche à préparer sa consultation avec le neurologue					
Aider mon proche à la pratique d'une rééducation (physique et/ou orthophonique), d'une activité physique adaptée, à gérer son stress et/ou du sommeil.					

Annexe 13.
Évaluation de fin de programme - patient et aidant
Maladie de Parkinson

	Totalement = 3	En grande partie = 2	Un peu = 1	Pas du tout = 0	Ne sais pas
Aider mon proche à prévenir et à gérer les facteurs de risques et/ou de situations dites urgentes					
Prévenir les chutes de mon proche et les facteurs de risque de chutes					
Savoir anticiper et gérer l'hypotension orthostatique de mon proche					
Savoir anticiper et gérer l'attaque de sommeil de mon proche					
Savoir anticiper et gérer l'addiction de mon proche					
Savoir anticiper et gérer les troubles du comportement, les hallucinations et/ou confusion de mon proche					
Savoir anticiper et gérer l'attaque de panique de mon proche					
Aider mon proche et moi en tant qu'aidant à mieux communiquer					
Communiquer et collaborer avec mon proche					
Mieux communiquer avec mon entourage en tant qu'aidant et éviter l'isolement					
Aider mon proche à mieux communiquer avec ses proches et sa famille					
Aider mon proche à mieux communiquer avec son environnement social et professionnel					
Aider mon proche à communiquer avec les professionnels de santé					
Aider mon proche à communiquer avec d'autres patients					
Aider mon proche et moi, entant qu'aidant à préserver notre vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle					
Aider mon proche à maintenir ou recréer des activités sociales et de loisirs ; Savoir aider de façon mesurée					
Savoir prendre soin de soi et prendre du temps pour soi					
Si je suis conjoint, vivre au mieux notre vie de couple et maintenir les liens familiaux					
Adapter l'environnement aux difficultés de mon proche					
Aider mon proche à mettre en œuvre les adaptations nécessaires pour le maintien à l'emploi					
Adapter ma vie professionnelle entant qu'aidant					

Annexe 13.
Évaluation de fin de programme - patient et aidant
Maladie de Parkinson

Aider mon proche et moi en tant qu'aidant à s'adapter et faire valoir nos droits					
Identifier et mobiliser des personnes ressources pour moi et mon proche (professionnels de santé, sociaux, entourage …)					
Identifier et mobiliser des structures ressources (associations, réseaux…) pour moi et mon proche					
Identifier et rechercher des informations (internet, documentation…) pour moi et mon proche					
Connaitre mes droits et ceux de mon proche et savoir en bénéficier					
Connaitre le parcours de santé de mon proche (système de soin, organismes sociaux, démarches…)					
Exprimer mon vécu et mes besoins et mieux vivre avec la maladie					
Aider mon proche à exprimer son vécu, ses attentes, ses projets					
Exprimer mon vécu, mes besoins, mes attentes, mes projets, en tant qu'aidant					
Savoir mettre en œuvre mes projets et aider mon proche à réaliser ses propres projets					
Mieux vivre avec la maladie de mon proche					
Globalement, à l'issue du programme,					
Diriez-vous que :					
Votre qualité de vie s'est améliorée ?					
Vous vous sentez plus autonome pour accompagner votre proche ?					
Le programme vous a aidé à mieux intégrer la maladie de votre proche dans votre vie ?					
Votre perception de l'avenir s'est modifiée ?					
Votre confiance en vous est plus forte ?					
Votre relation avec votre proche s'est améliorée ?					
Votre relation avec l'équipe médicale et paramédicale ?					
Satisfaction du programme					
Je suis satisfait d'avoir suivi le programme d'éducation thérapeutique en tant qu'aidant					
↳ Vos commentaires :					

Annexe 14.
Web ateliers

Le Dr Sylvie Fabre, qui travaille en tant que rhumatologue à la clinique Beau Soleil à Montpellier et en tant que vacataire à l'UTEP du CHU, a conçu en 2014 avec son équipe un processus de web ateliers dans le cadre de son programme sous la polyarthrite rhumatoïde.

Elle s'est en effet aperçue qu'un certain nombre de patients ne pouvaient pas venir en présentiel, du fait d'un manque de disponibilité ou de l'éloignement géographique.

Plusieurs web ateliers ont été mis en place, avec le logiciel WebEx. Un informaticien intervient préalablement à distance sur les ordinateurs des patients pour télécharger le logiciel et expliquer rapidement son utilisation.

Une première évaluation a été faite en 2015. Autour de 80 patients suivant soit les ateliers via le web, soit en présentiel, ont été comparés. Une équivalence en termes d'acquisition de compétences et de satisfaction a été trouvées entre les deux groupes. L'évaluation qualitative a mis en évidence que certaines personnes ayant des difficultés d'accessibilité ou soumises à une certaine timidité préféraient les web ateliers.

Annexe 15.
Web ateliers Mieux Vivre le confinement avec ma maladie chronique

L'UTEP du CHU de Montpellier a souhaité participer activement à la lutte contre l'épidémie à COVID-19, pour les patients atteints de maladies chroniques. Ces patients sont en effet potentiellement impactés, soit directement par le COVID, soit indirectement par le stress engendré, la sédentarité, lemanque d'informations fiables où les difficultés du suivi de leur propre maladie chronique.

Aussi, dans le cadre du programme d'ETP sur la polypathologie que l'UTEP porté depuis fin 2017, un parcours éducatif via Internet (logiciel TEAMS) a été créé, intitulé « Mieux Vivre le confinement avec ma maladie chronique ». L'objectif de ces web ateliers est d'aider les patients porteurs de maladie chronique à maintenir au mieux leur santé. Ils répondent à des questionnements, aide au maintien de leur qualité de vie et de leur bien-être. Ceci a été rendu possible grâce à l'expérience du Dr Sylvie Fabre.

Enrichis par cette expérience, nous avons donc créé ce programme éducatif avec 5 web ateliers, reproduit toutes les semaines pendant la période de confinement. Nous avons spécifiquement ciblé des informations sur l'infection à COVID-19, l'exercice physique et la gestion du stress. Les thèmes sont les suivants :

> COVID-19 : s'informer, se protéger, détecter les signes d'aggravation, suivre mes traitements avec ma maladie chronique

> Bouger pour sa santé en confinement

> Gérer son stress au quotidien par la sophrologie et la cohérence cardiaque

> Se reconnecter à son corps, par le yoga

> Méditer pour sa santé

Chaque atelier dure environ 2h15 et est animé ou coanimé par un membre de l'UTEP et un professionnel de santé prestataire ou un patient partenaire. Le premier atelier a débuté le 1er avril, et plus de 30 patients sont déjà inscrits dans ce processus au 14 avril. Une évaluation scientifique est prévue. Une communication a été faite auprès des coordinateurs et responsables des 58 programmes du CHU, ainsi que de tous les coordinateurs de programmes d'ETP de la région ex-Languedoc Roussillon.

Annexe 16.
Questionnaire d'impact du programme d'ETP sur le patient

QUESTIONNAIRE NUMERIQUE **PATIENT**
Impact du programme d'ETP sur le patient

Votre avis est important !

Vous avez suivi un programme d'éducation thérapeutique Alzheimer, Parkinson ou Sclérose en plaque récemment et nous vous en remercions !

Nous réalisons maintenant une étude d'impact pour évaluer l'effet du programme que vous avez suivi.
Les résultats de cette étude seront communiqués à l'Agence Régionale de la Santé (ARS) Occitanie, puis au Ministère de la Santé en 2020 pour proposer des améliorations.
Le Pôle Ressources Régional des maladies NeuroDégénératives vous remercie de votre participation.

Merci de bien vouloir compléter ce questionnaire. Celui-ci ne prendra que 5 à 10 minutes.
Pour chaque question, veuillez cocher la case qui cor respond le mieux à votre opinion.
Pour les patients rencontrant des difficultés de remplissage, le recours à l'aidant habituel reste à privilégier afin d'obtenir des informations fiables.

Vous êtes : ☐ Homme ☐ Femme Age : …….
Faites-vous partie d'une association Patient /Aidant ? ☐ Oui ☐ Non
Ancienneté du diagnostic de votre maladie : ☐ Moins d'un an ☐ Entre 1 et 3 ans ☐ Entre 3 et 5 ans ☐ Plus de 5 ans
Pathologie concernée par le programme : ☐ Sclérose en plaques ☐ Parkinson ☐ Alzheimer
Le département où vous avez suivi le programme : .....
Date de fin du dernier entretien (mois / année) : .....

GRACE AU PROGRAMME QUE VOUS AVEZ SUIVI :	**Totalement**	**En grande partie**	**Un peu**	**Pas du tout**	**Ne sais pas**
Globalement, pensez-vous que ce programme vous a permis de mieux vivre au quotidien avec votre maladie ?					
LES CONNAISSANCES ET COMPETENCES					
Les connaissances et compétences apportées sur votre maladie vous ont-elles aidé :					
A mieux la comprendre ?					
A faciliter sa gestion au quotidien ?					
Avez-vous acquis des connaissances et compétences sur l'ensemble des thérapeutiques existantes pour votre maladie ? (Traitement médicamenteux et Thérapie non médicamenteuse)					
RELATION DE SOIN					
Si la relation avec vos différents médecins ou soignants n'était pas parfaite celle-ci s'est-elle maintenant améliorée ?					
Suite au programme les relations sont-elles toujours bonnes ?					
VOTRE QUOTIDIEN SUITE AU PROGRAMME D'ETP					

Annexe 16.
Questionnaire d'impact du programme d'ETP sur le patient

GRACE AU PROGRAMME QUE VOUS AVEZ SUIVI :	Totalement	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Ne sais pas
A ce jour, avez-vous pu mettre en place pour vous-même des changements concernant :					
Votre environnement habituel					
Votre alimentation					
Votre gestion du stress et/ou de la tristesse lié(e) à votre maladie					
Votre qualité de sommeil (rythme veille/sommeil)					
Votre activité physique et/ou sportive					
Vos sorties, vos activités culturelles, de loisirs					
Avez-vous créé davantage de lien social suite au programme d'ETP ?					
Avez-vous sollicité davantage des personnes ressources pouvant vous aider dans vos démarches médicales et sociales ?					
VOS RESSENTIS ET PERCEPTIONS					
Vous sentez-vous plus autonome dans votre quotidien ?					
Vivez-vous avec sérénité votre maladie ?					
Votre perception de l'avenir est-elle plus positive ?					
Avez-vous davantage confiance en vous, en vos propres capacités pour gérer votre maladie au quotidien ?					
Avez-vous une meilleure image/estime de vous-même ?					
Vous sentez-vous plus compétent pour gérer votre maladie ?					
Parlez-vous plus facilement de la maladie à vos proches ?					
La relation avec votre proche aidant s'est-elle améliorée ?					

Comment avez-vous été orienté vers ce programme d'ETP ?

- ☐ Proposition équipe médicale
- ☐ Médecin généraliste
- ☐ Spécialiste de ville
- ☐ Patient
- ☐ Internet Si oui, ☐ Site : mon-etp.fr ☐ Un autre site : lequel ? ……
- ☐ Aidant
- ☐ Association
- ☐ Entourage/Bouche à oreille
- ☐ Affiche/ Flyer

Avez-vous des commentaires à apporter sur le programme que vous avez suivi ?

Merci pour le temps que vous avez accordé à ce questionnaire.

QUESTIONNAIRE NUMERIQUE **AIDANT**
Impact du programme d'ETP sur l'aidant

Votre avis est important !
Vous avez suivi un programme d'éducation thérapeutique Alzheimer, Parkinson ou Sclérose en plaque récemment et nous vous en remercions !

Nous réalisons maintenant une étude d'impact pour évaluer l'effet du programme que vous avez suivi.
Les résultats de cette étude seront communiqués à l'Agence Régionale de la Santé (ARS) Occitanie, puis au Ministère de la Santé en 2020 pour proposer des améliorations.
Le Pôle Ressources Régional des maladies NeuroDégénératives vous remercie de votre participation.

Merci de bien vouloir compléter ce questionnaire. Celui-ci ne prendra que 5 à 10 minutes.
Pour chaque question, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion.

Vous êtes : ☐ Homme ☐ Femme Age : ……
Faites-vous partie d'une association Patient/Aidant ? ☐ Oui ☐ Non
Lien de parenté avec votre proche malade ayant suivi avec vous le programme d'ETP :
☐ Conjoint ☐ Parent ☐ Enfant ☐ Autres préciser : .....
Pathologie concernée par le programme : ☐ Sclérose en plaques ☐ Parkinson ☐ Alzheimer
Le département où vous avez suivi le programme : .....
Date de fin du dernier entretien (mois/année) : .....

GRÂCE AU PROGRAMME QUE VOUS AVEZ SUIVI :	**Totalement**	**En grande partie**	**Un peu**	**Pas du tout**	**Ne sais pas**
Globalement, pensez-vous que ce programme vous a permis de mieux comprendre la maladie de votre proche ?					
LES CONNAISSANCES ET COMPETENCES SUR LA MALADIE DE VOTRE PROCHE					
Les connaissances et compétences apportées sur la maladie vous ont-elles aidé :					
A mieux comprendre votre proche ?					
Apporté au quotidien une aide plus efficace ?					
Avez-vous acquis des connaissances et compétences sur l'ensemble des thérapeutiques existantes pour la prise en soin du patient ? (Traitement médicamenteux et Thérapie non médicamenteuse)					
Avez-vous acquis des connaissances et compétences sur l'ensemble des thérapeutiques existantes pour votre prise en soin ? (Thérapie non médicamenteuse)					
RELATION DE SOIN					
Si la relation avec les différents professionnels de santé dans l'accompagnement de la maladie de votre proche n'était pas parfaite s'est-elle maintenant améliorée ?					
Suite au programme, les relations sont-elles toujours bonnes ?					

Annexe 17.
Questionnaire d'impact du programme d'ETP sur l'aidant

GRÂCE AU PROGRAMME QUE VOUS AVEZ SUIVI :	Totalement	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Ne sais pas
Après les échanges avec les différents professionnels, vous sentez-vous plus à l'aise dans la gestion de la maladie de votre **proche**?					
LE QUOTIDIEN DE VOTRE PROCHE SUITE AU PROGRAMME D'ETP					
A ce jour, et de votre point de vue, votre proche a t'il mis en place des changements concernant :					
Son environnement habituel					
Son alimentation					
Sa gestion du stress et/ou de la tristesse lié(e) à sa maladie					
Sa qualité de sommeil (rythme veille/sommeil, la qualité, la quantité)					
Son activité physique et/ou sportive					
Ses sorties, ses activités culturelles, de loisirs					
Le lien social de votre proche s'est-il développé suite au programme d'ETP ?					
VOTRE QUOTIDIEN SUITE AU PROGRAMME D'ETP					
A ce jour, avez-vous mis en place pour vous -même **des changements concernant** :					
Votre environnement habituel					
Votre alimentation					
Votre gestion du stress et/ou de la tristesse lié(e) à sa maladie					
Votre qualité de sommeil (rythme veille/sommeil, la qualité, la quantité)					
Votre activité physique et/ou sportive					
Vos sorties, vos activités culturelles, de loisirs					
Le lien social s'est-il amélioré suite au programme d'ETP ?					
Avez-vous sollicité davantage de personnes ressources pouvant vous aider dans vos démarches médicales et sociales en relation avec la maladie de votre proche ?					
GLOBALEMENT CONCERNANT VOTRE PROCHE					
Est-il plus autonome dans son quotidien ?					
Est-il plus en confiance dans la gestion de sa maladie ?					
Pensez-vous qu'il gère et vit mieux sa maladie ?					
VOS RESSENTIS ET PERCEPTIONS					
Votre regard sur le rôle d'aidant s'est-il modifié ?					
Vous accordez-vous davantage de temps pour prendre soin de vous ?					
Vous projetez-vous dans l'avenir avec des objectifs et des projets ?					
Vous sentez-vous plus autonome dans la gestion de la maladie de votre proche au quotidien ?					
Vous sentez-vous plus compétent pour aider votre proche à gérer sa maladie ?					
Vivez-vous plus sereinement la maladie de votre proche ?					

GRÂCE AU PROGRAMME QUE VOUS AVEZ SUIVI :	Totalement	En grande partie	Un peu	Pas du tout	Ne sais pas
Avez-vous davantage confiance en vous, en vos propres capacités pour aider votre proche à gérer sa maladie au quotidien ?					
La relation avec votre proche s'est-elle améliorée ?					

Comment avez-vous été orienté vers ce programme d'ETP

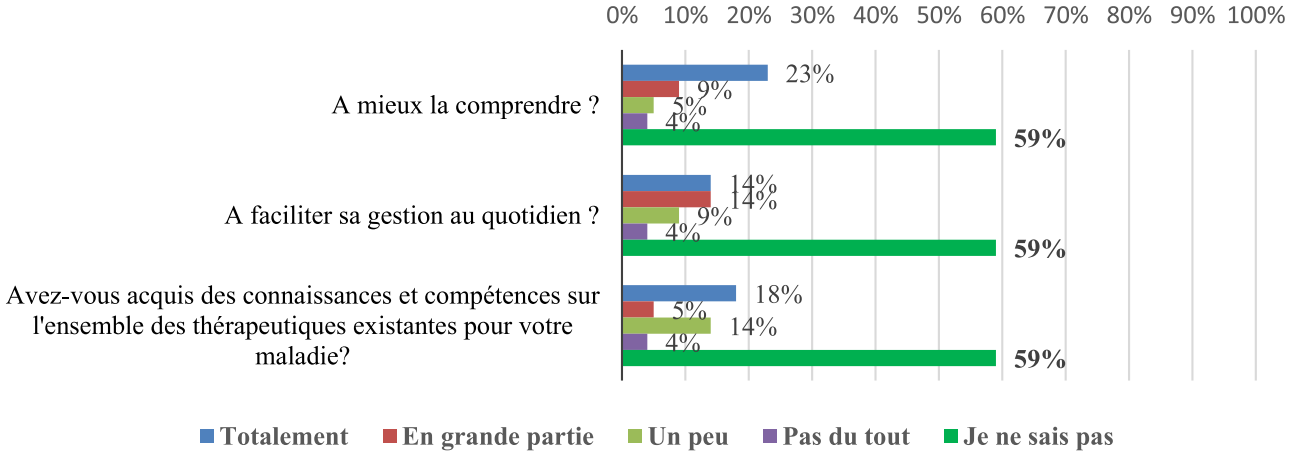
- ☐ Proposition équipe médicale
- ☐ Médecin généraliste
- ☐ Spécialiste de ville
- ☐ Patient
- ☐ Aidant
- ☐ Association
- ☐ Entourage/Bouche à oreille
- ☐ Affiche/ Flyer

☐ Internet Si oui, ☐ Site : mon-etp.fr ☐ Un autre site : lequel ? ……

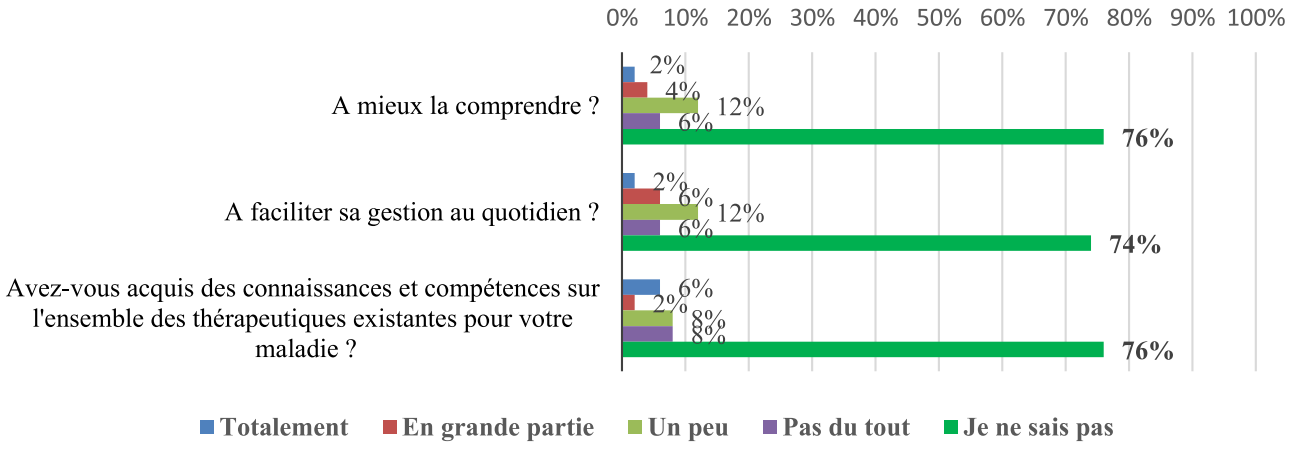
Avez-vous des commentaires à apporter sur le programme que vous avez suivi ?

Merci pour le temps que vous avez accordé à ce questionnaire.

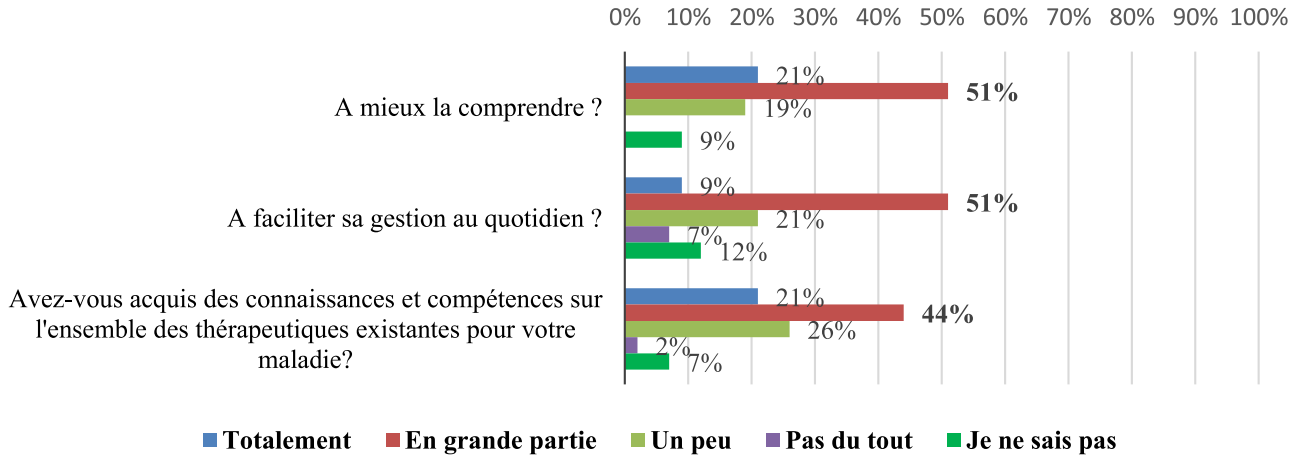
Graphique 1 : LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES APPORTÉES SUR LEUR MALADIE AUX PATIENTS ALZHEIMER DÉBUTANTS :



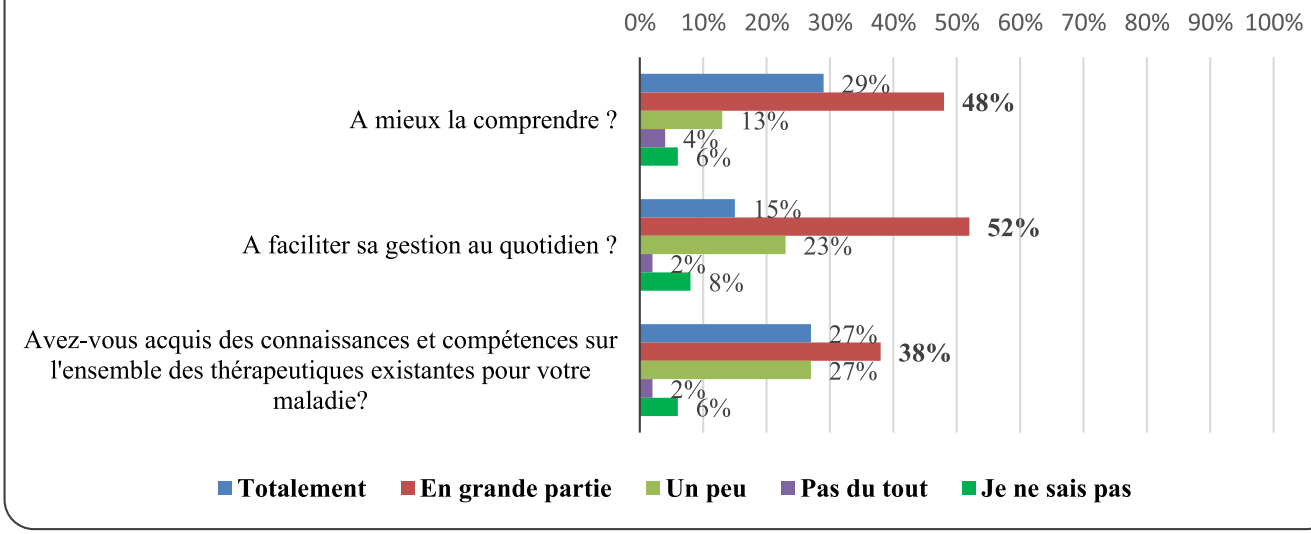
Graphique 2 : LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES APPORTÉES SUR LEUR MALADIE AUX PATIENTS ALZHEIMER AVANCÉS :



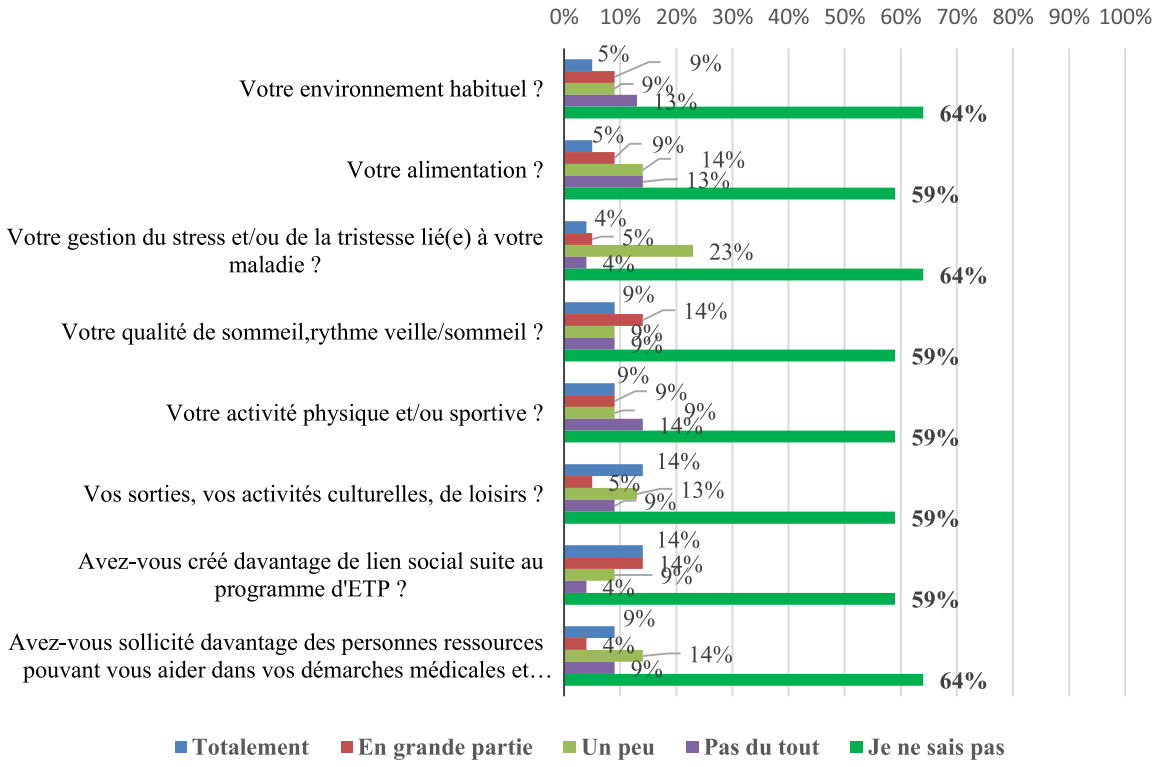
Graphique 3 : LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES APPORTÉES SUR LEUR MALADIE AUX PATIENTS PARKINSON



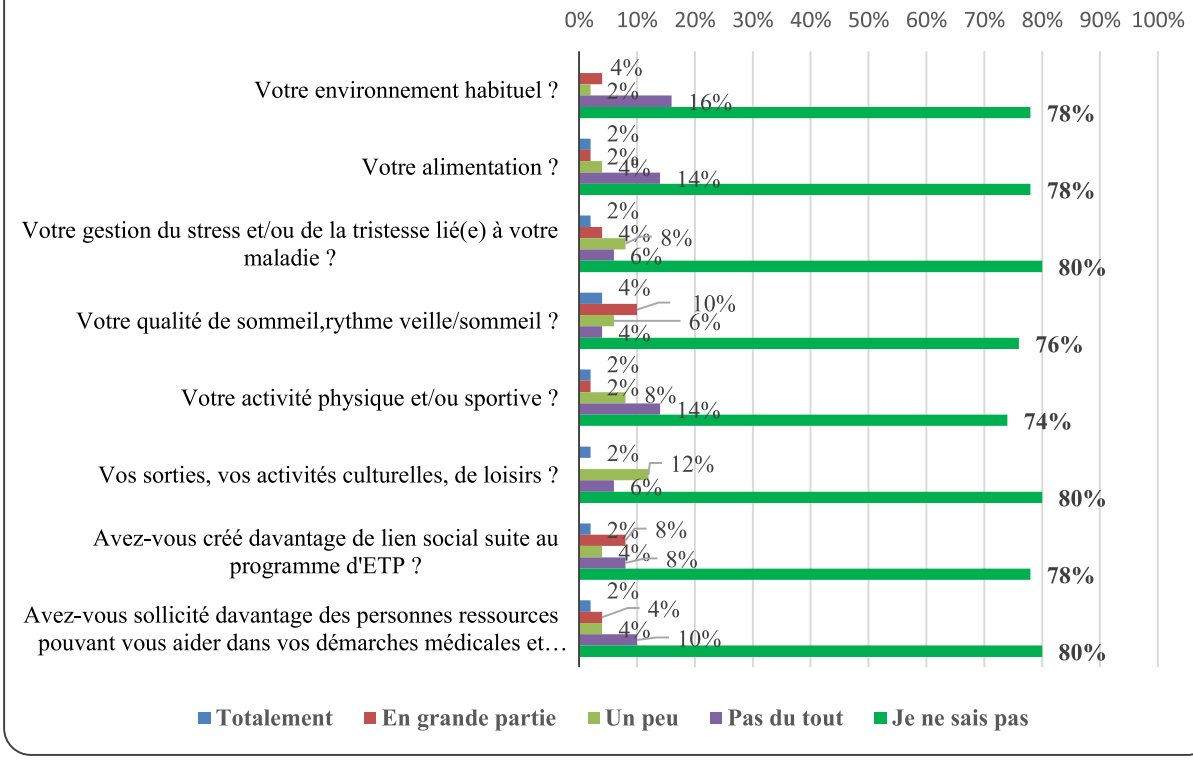
Graphique 4 : LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES APPORTÉES SUR LEUR MALADIE AUX PATIENTS SEP



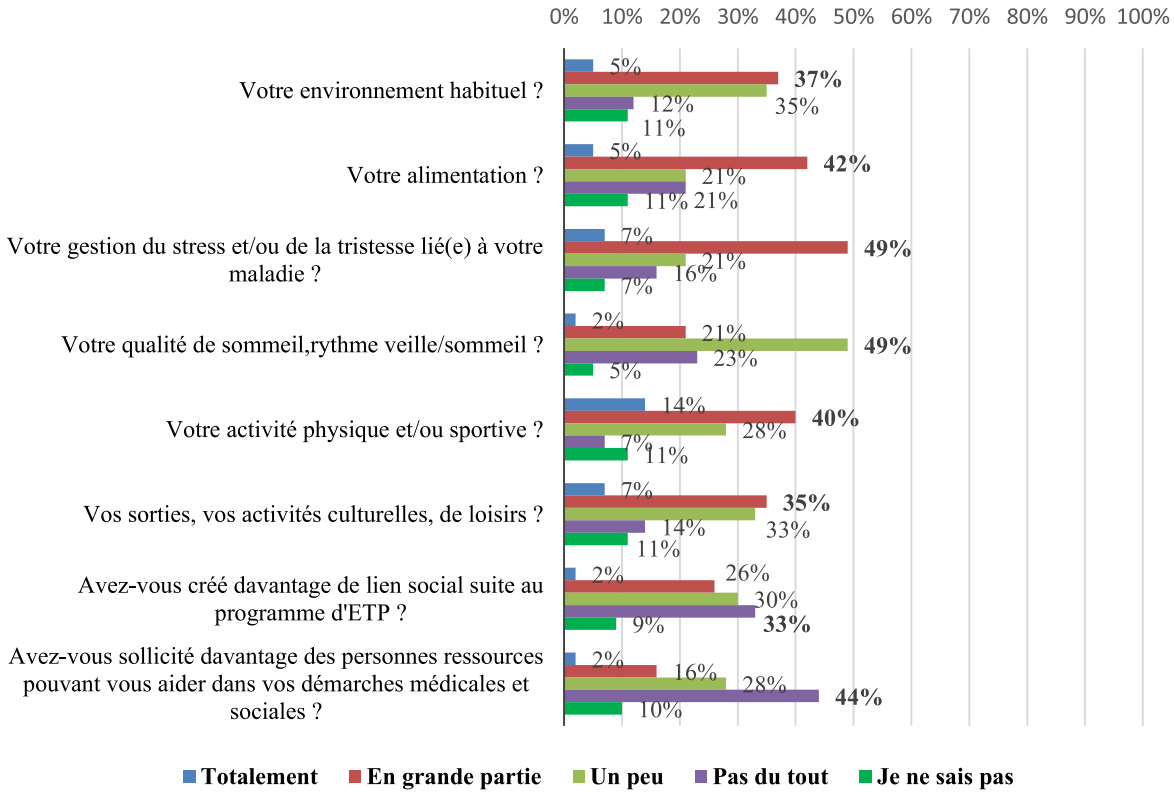
Graphique 5 : LE QUOTIDIEN DES PATIENTS ALZHEIMER DÉBUTANTS SUITE AU PROGRAMME D'ETP :



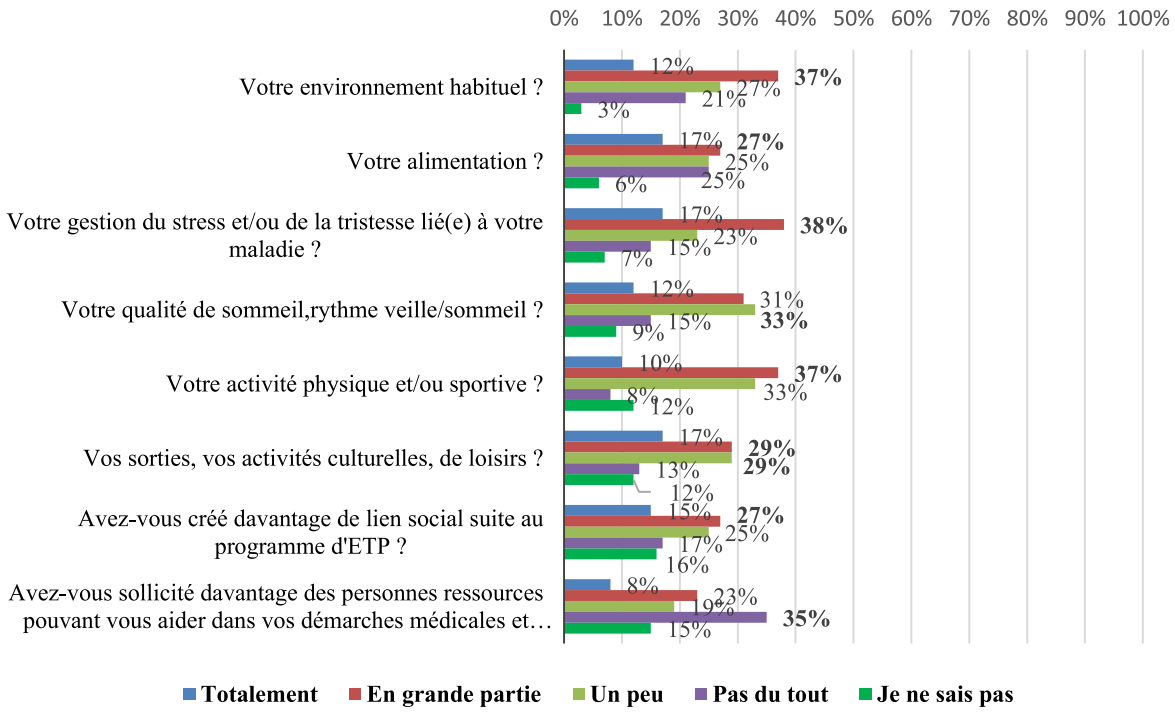
Graphique 6 : LE QUOTIDIEN DES PATIENTS ALZHEIMER AVANCÉS SUITE AU PROGRAMME D'ETP :



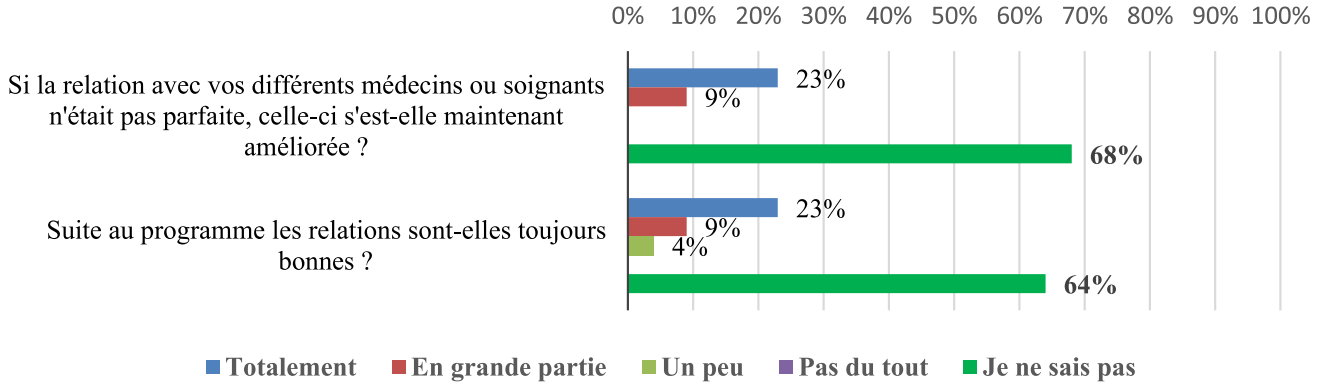
Graphique 7 : LE QUOTIDIEN DES PATIENTS PARKINSON SUITE AU PROGRAMME D'ETP :



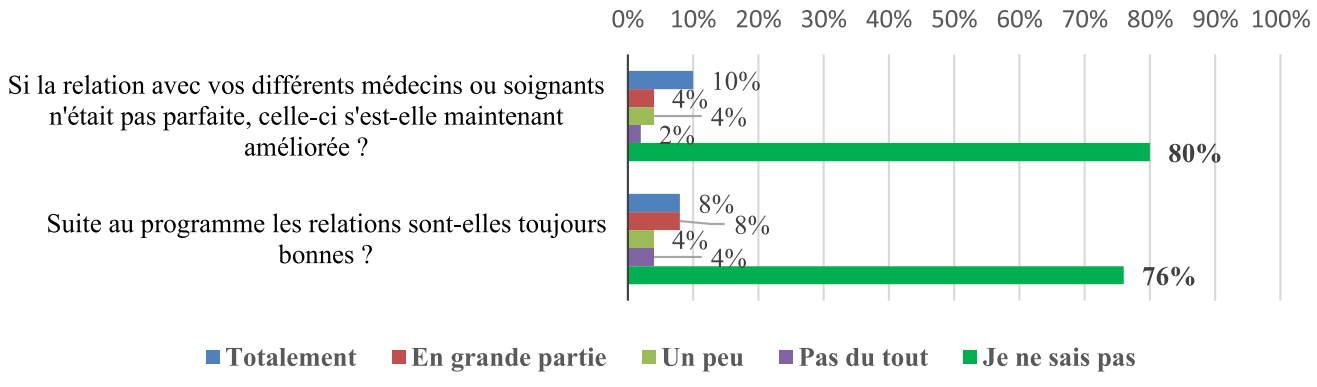
Graphique 8 : LE QUOTIDIEN DES PATIENTS SEP SUITE AU PROGRAMME D'ETP :



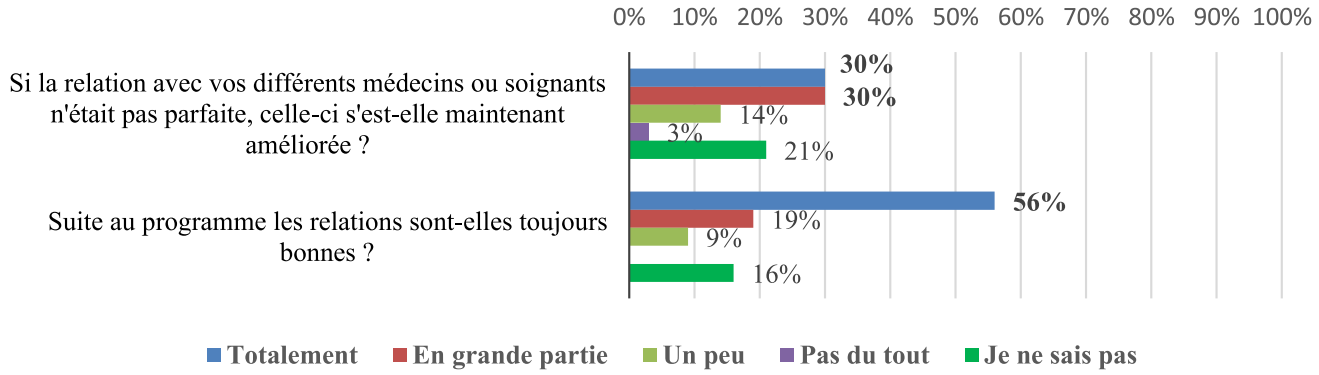
Graphique 9 : LA QUALITÉ RELATIONNELLE DES PATIENTS ALZHEIMER DÉBUTANTS AVEC L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE :



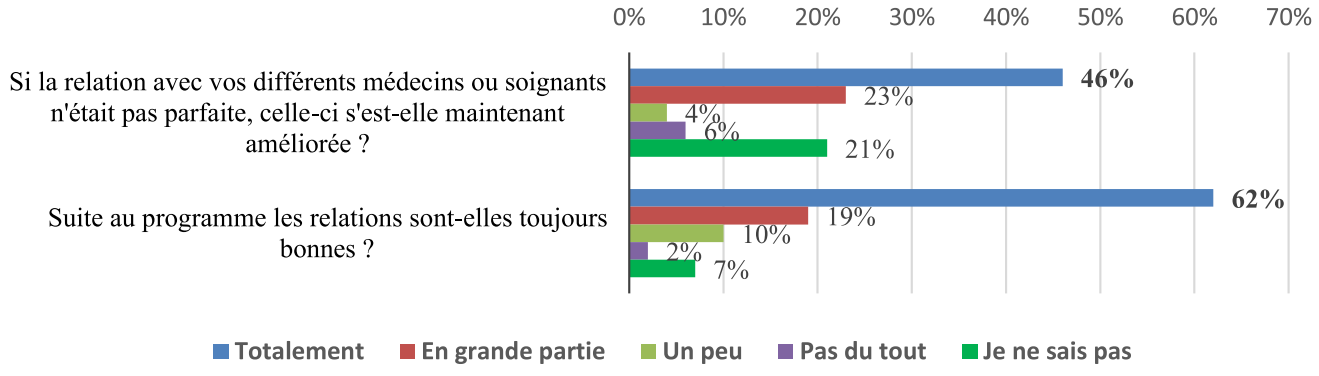
Graphique 10 : LA QUALTÉ RELATIONNELLE DES PATIENTS ALZHEIMER AVANCÉS AVEC L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE



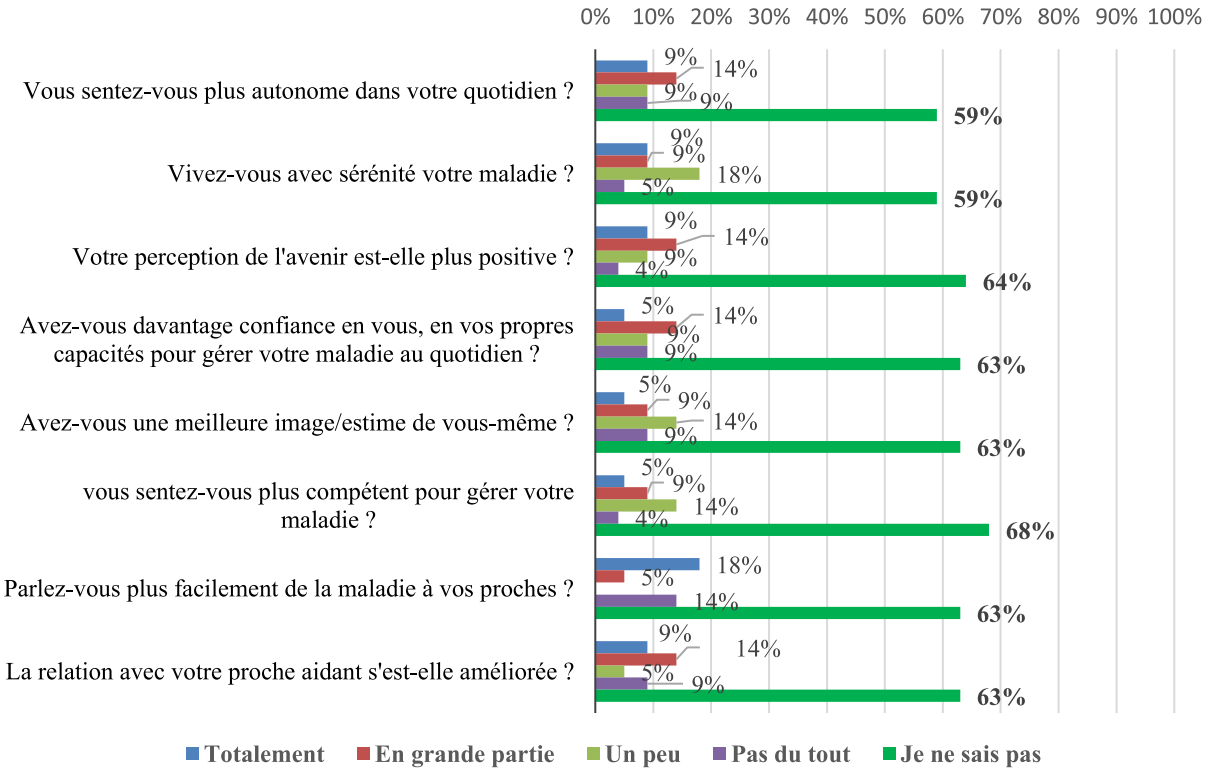
Graphique 11 : LA QUALITÉ RELATIONNELLE DES PATIENTS PARKINSON AVEC L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE



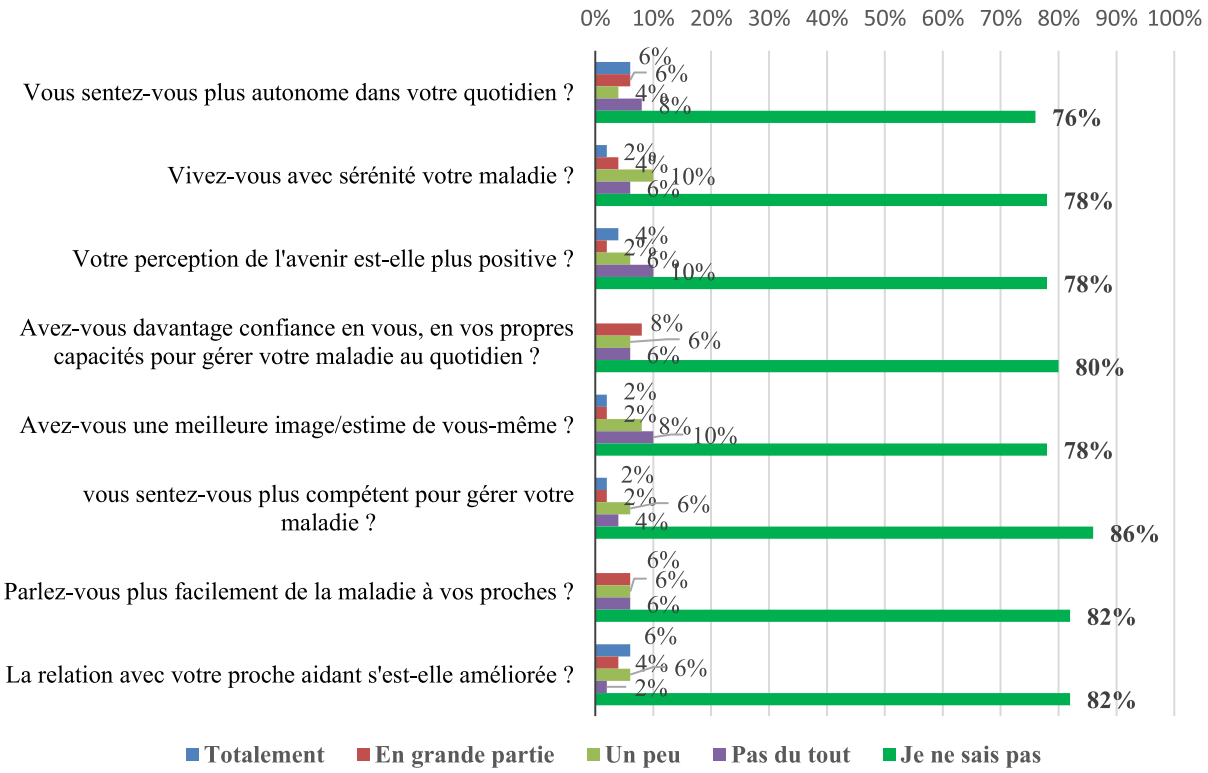
Graphique 12 : LA QUALITÉ RELATIONNELLE DES PATIENTS SEP AVEC L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE



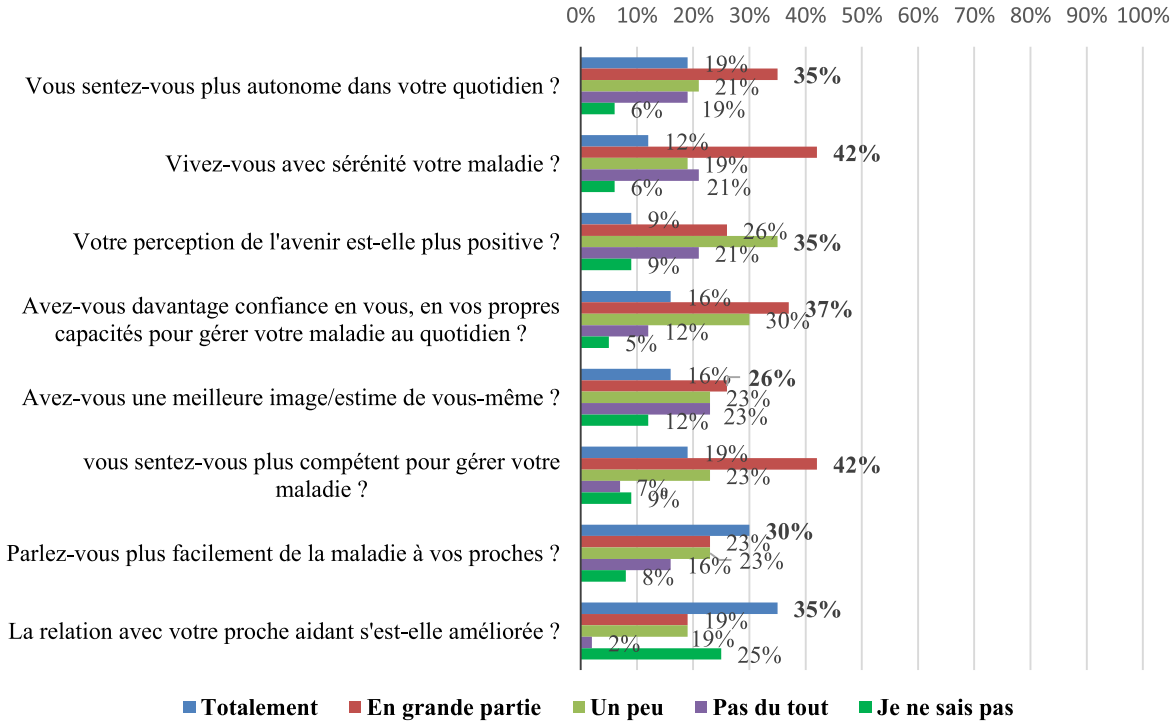
Graphique 13 : LES RESSENTIS ET PERCEPTIONS DES PATIENTS ALZHEIMER DÉBUTANTS SUITE AU PROGRAMME D'ETP :



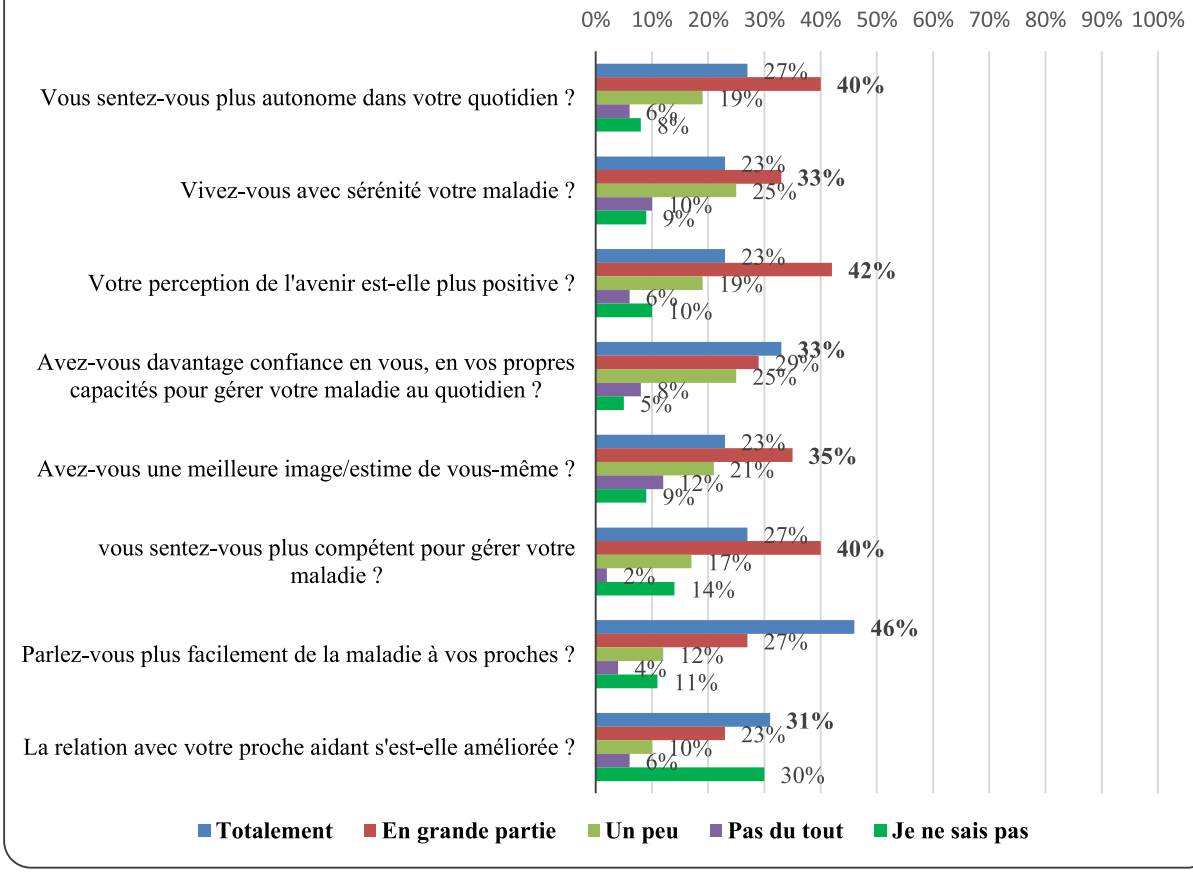
Graphique 14 : LES RESSENTIS ET PERCEPTIONS DES PATIENTS ALZHEIMER AVANCÉS SUITE AU PROGRAMME D'ETP :



Graphique 15 : LES RESSENTIS ET PERCEPTIONS DES PATIENTS PARKINSON SUITE AU PROGRAMME D'ETP :

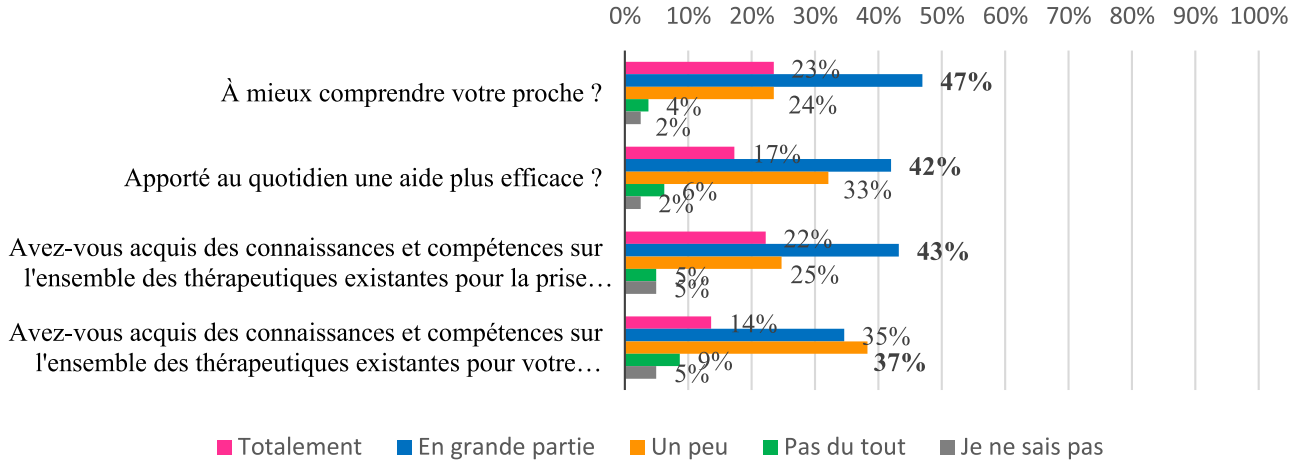


Graphique 16 : LES RESSENTIS ET PERCEPTIONS DES PATIENTS SEP SUITE AU PROGRAMME D'ETP :

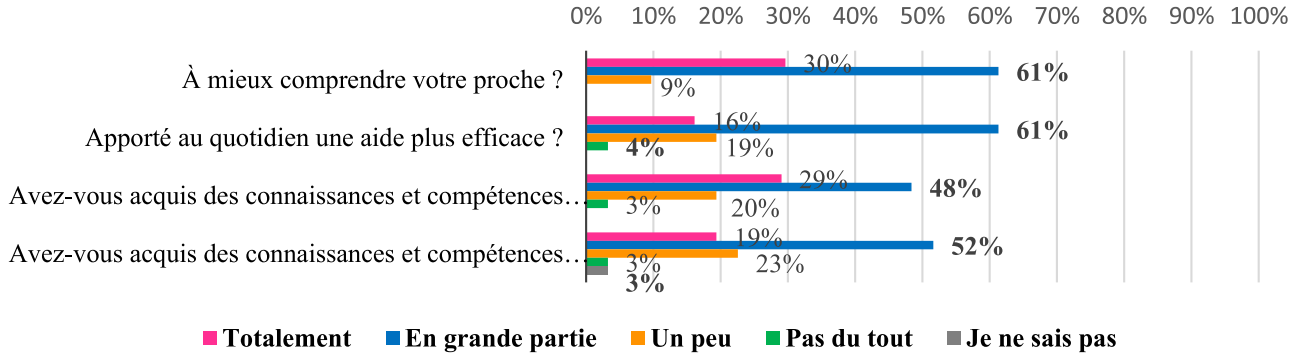


Annexe 22.
Les connaissances et compétences apportées à l'aidant sur la maladie de son proche

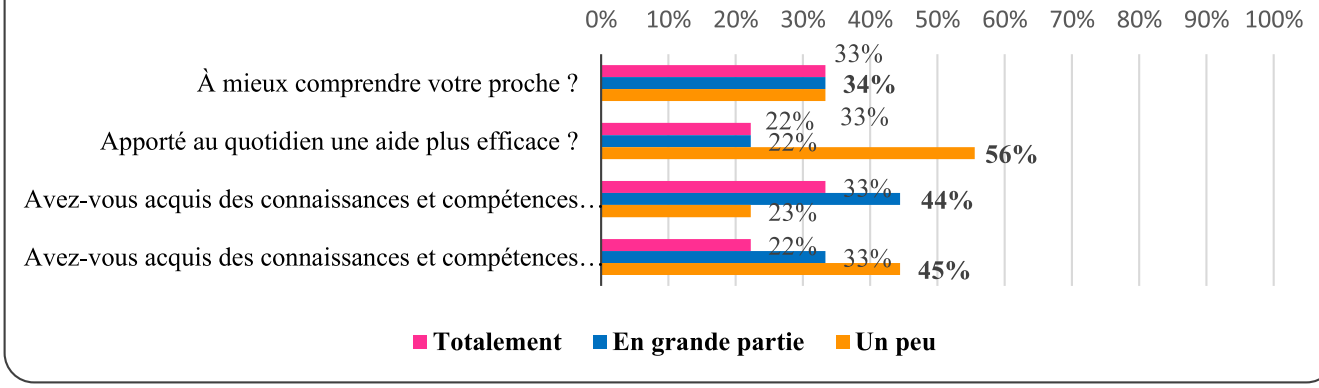
Graphique 17 : LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES APPORTÉES À L'AIDANT ALZHEIMER SUR LA MALADIE DU PROCHE



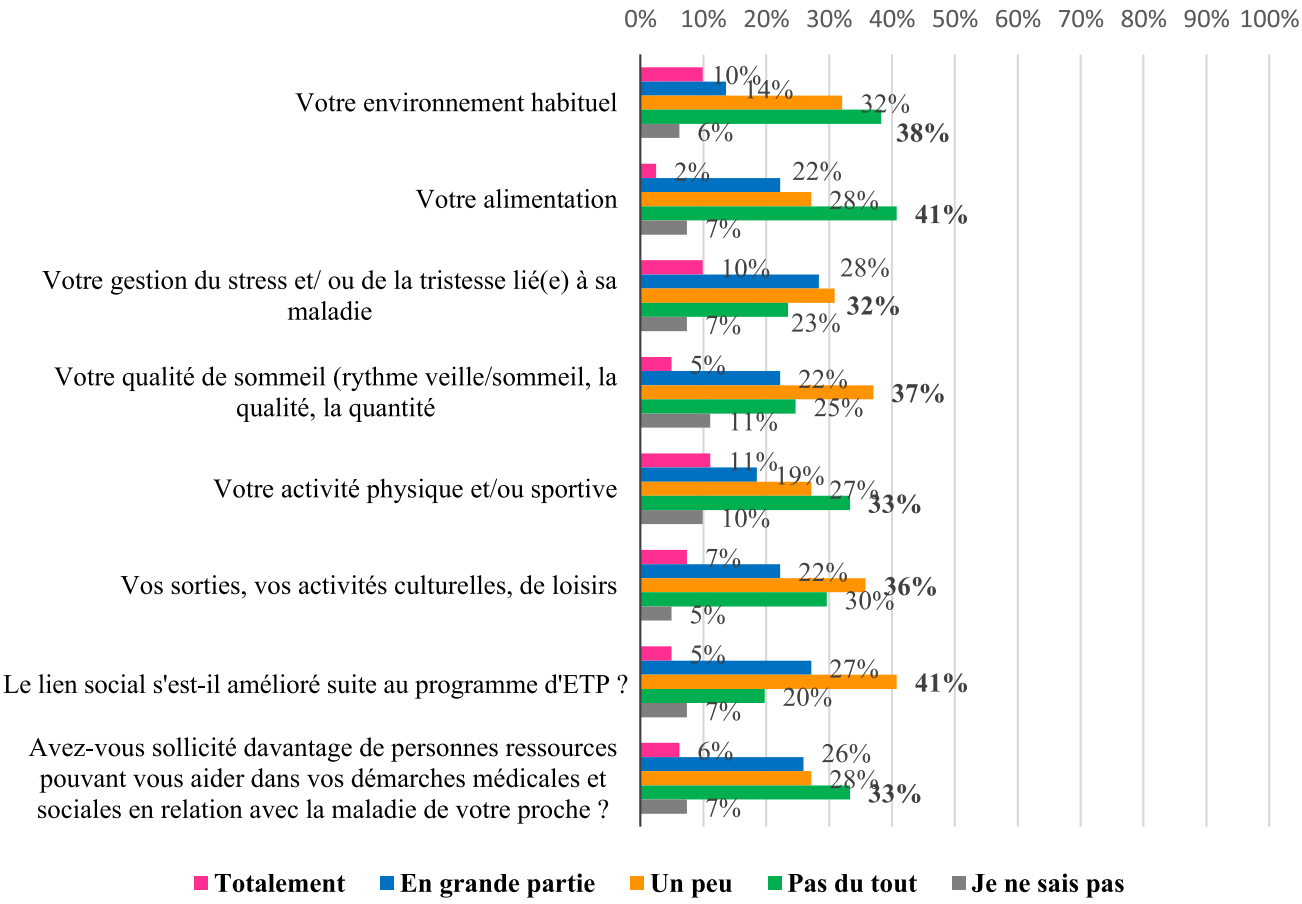
Graphique 18 : LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES APPORTÉES À L'AIDANT PARKINSON SUR LA MALADIE DU PROCHE



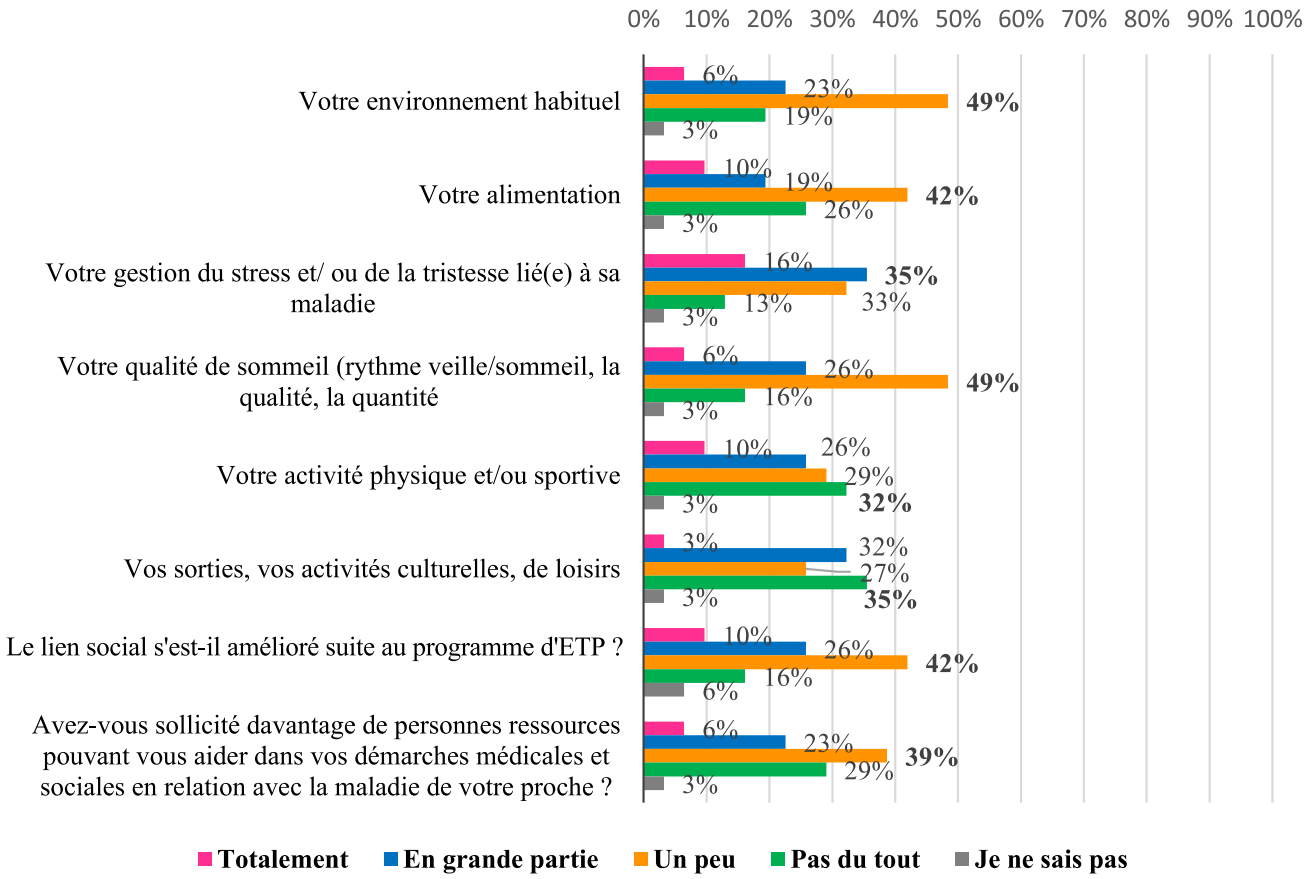
Graphique 19 : LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES APPORTÉES À L'AIDANT SEP SUR LA MALADIE DU PROCHE



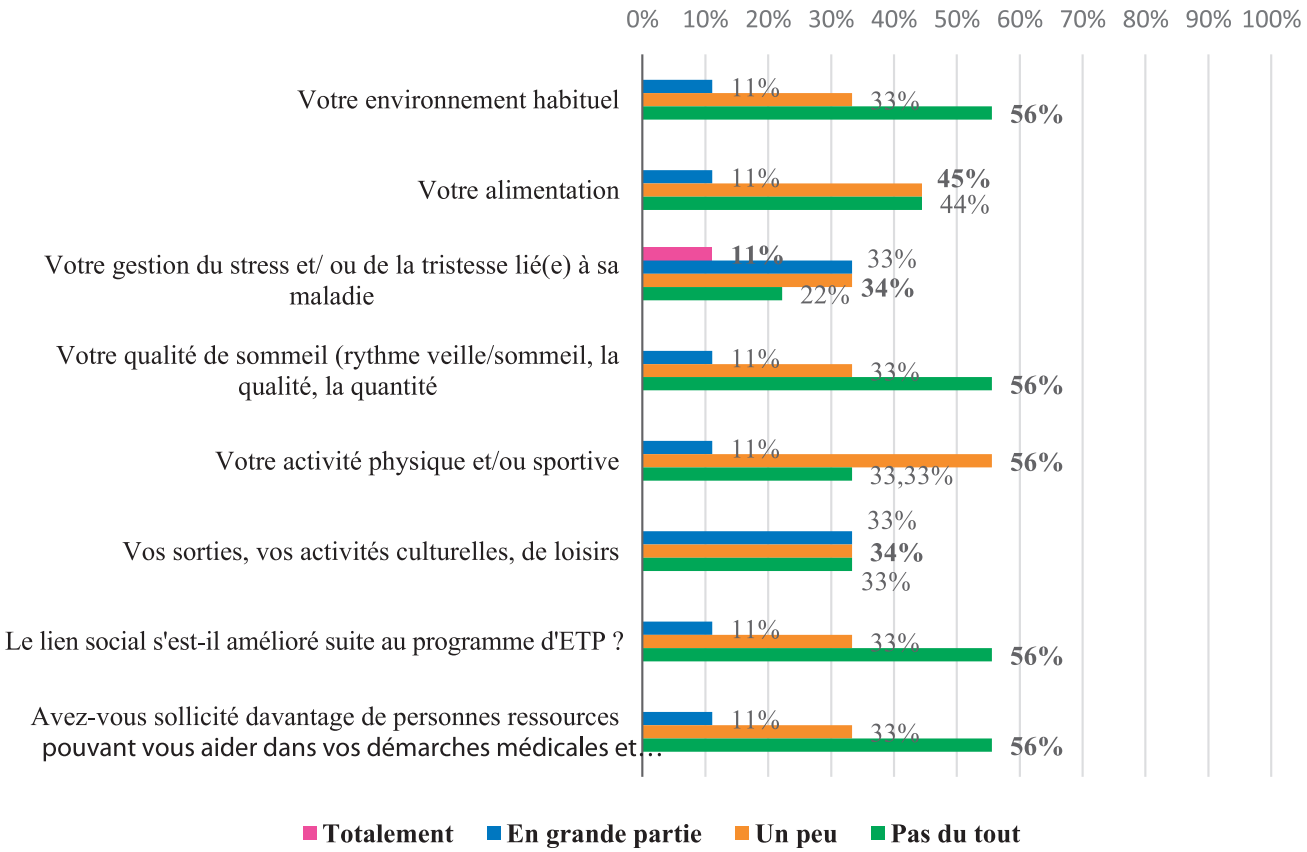
Graphique 20 : LE QUOTIDIEN DE L'AIDANT ALZHEIMER



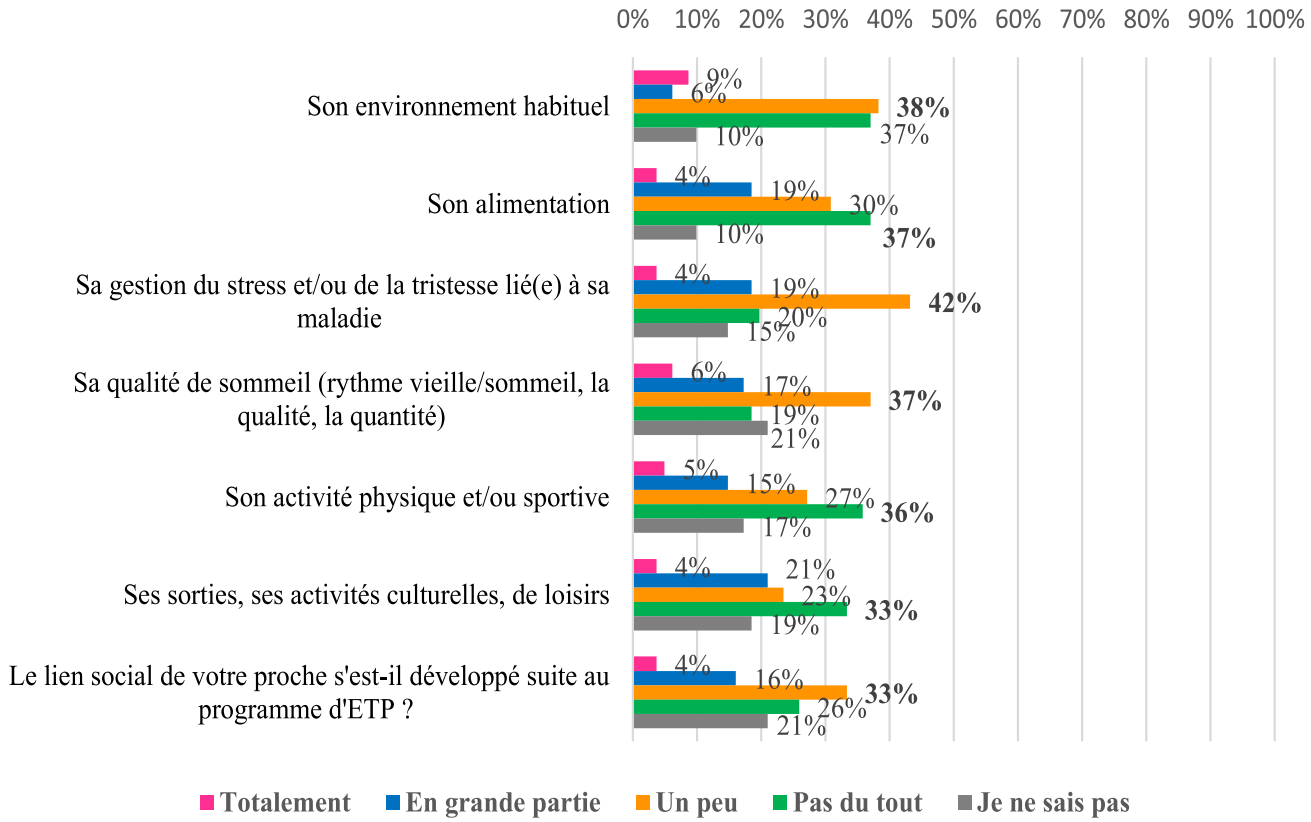
Graphique 21 : LE QUOTIDIEN DE L'AIDANT PARKINSON



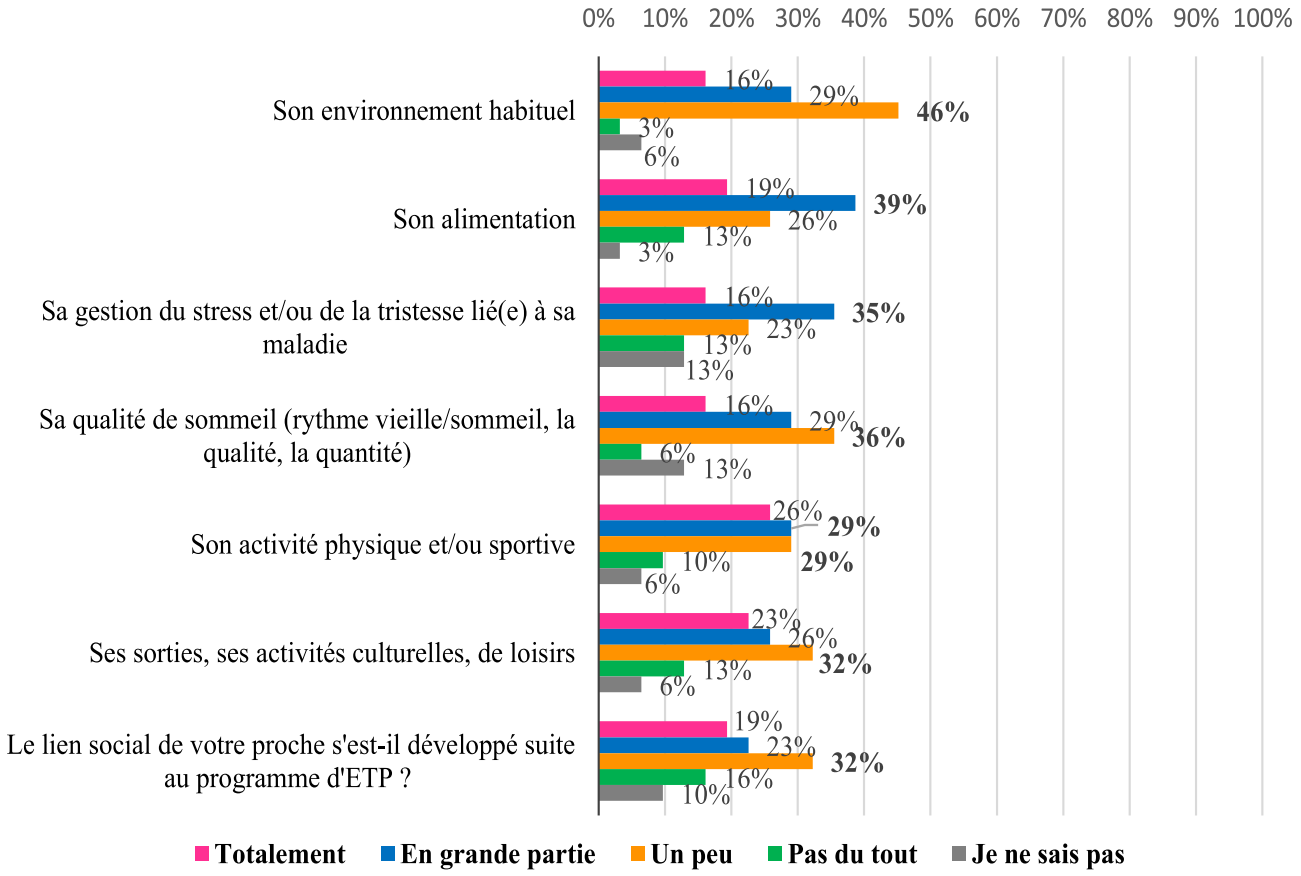
Graphique 22 : LE QUOTIDIEN DE L'AIDANT SEP



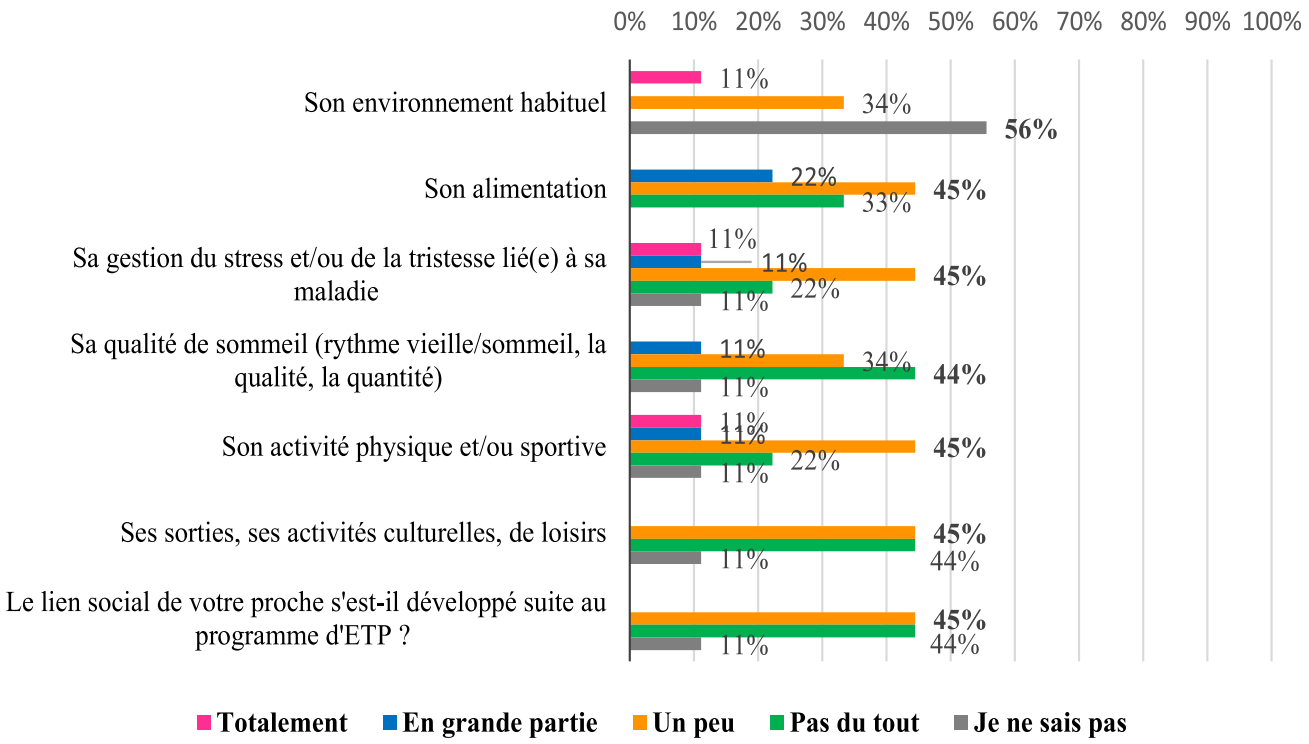
Graphique 23 : LE QUOTIDIEN DU MALADE PERÇU PAR L' AIDANT ALZHEIMER



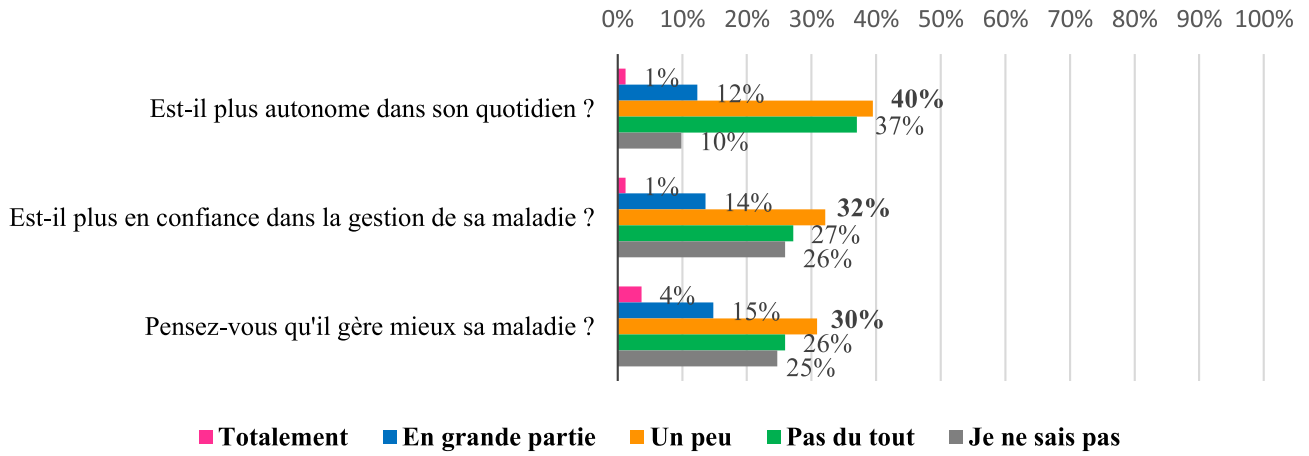
Graphique 24 : LE QUOTIDIEN DU MALADE PERÇU PAR L'AIDANT PARKINSON



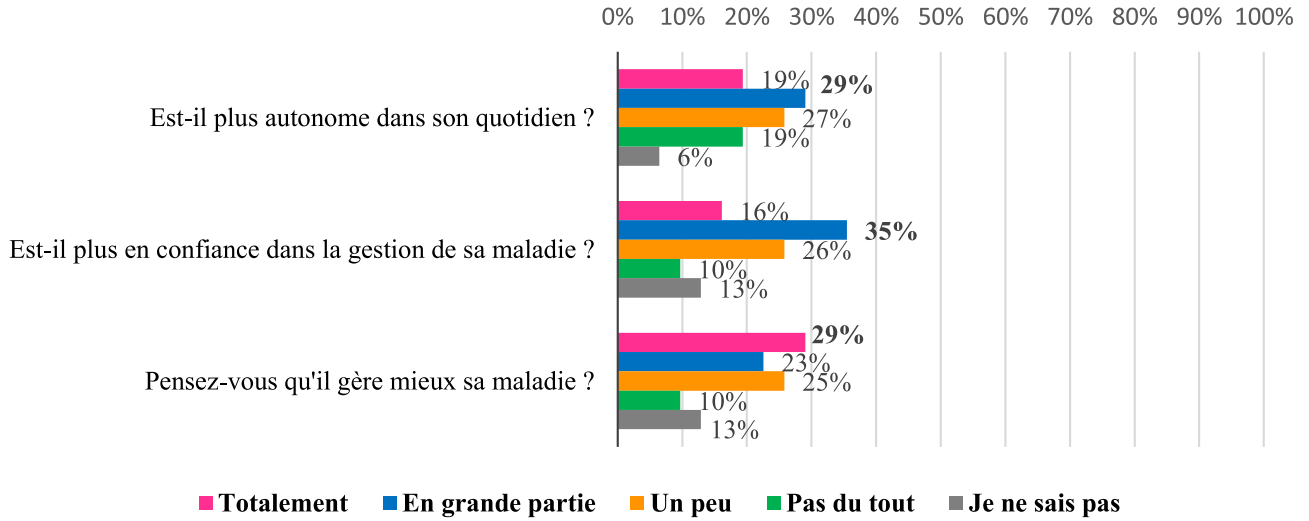
Graphique 25 : LE QUOTIDIEN DU MALADE PERÇU PAR L'AIDANT SEP



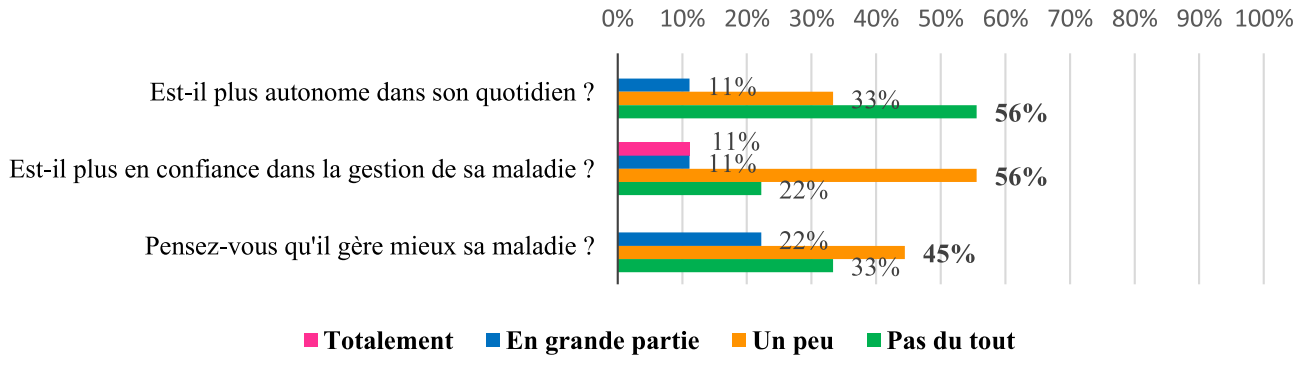
Graphique 26 : VISION PAR L'AIDANT ALZHEIMER DE SON PROCHE



Graphique 27 : VISION PAR L'AIDANT PARKINSON DE SON PROCHE

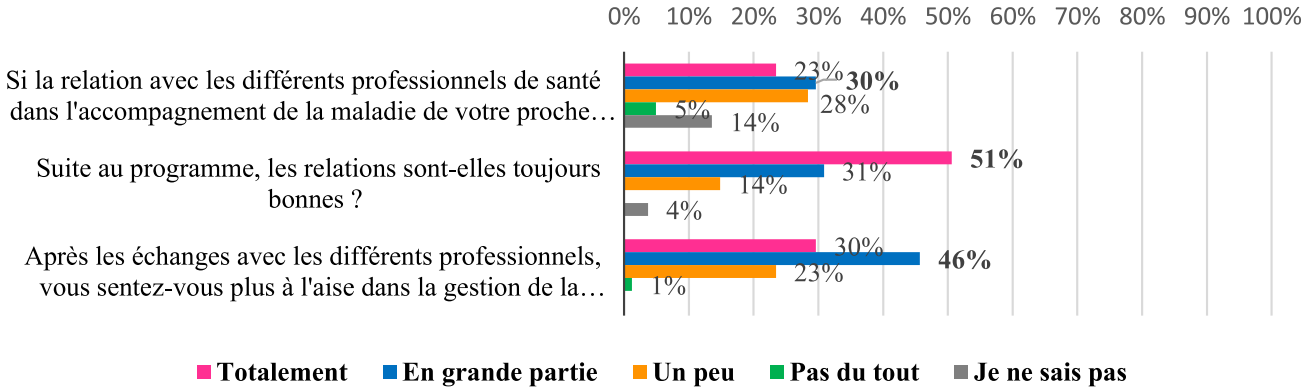


Graphique 28 : VISION PAR L'AIDANT SEP DE SON PROCHE

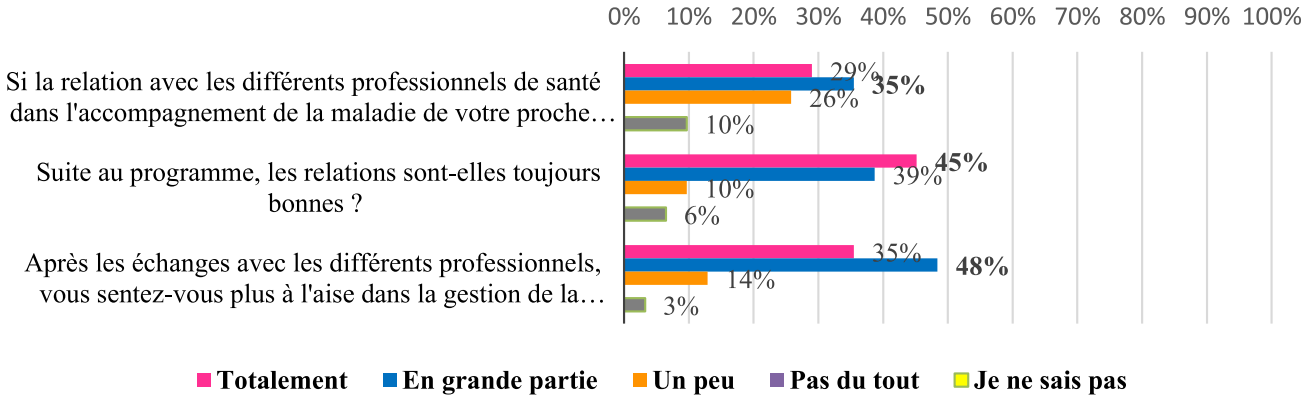


Annexe 26.
La qualité de la relation avec les différents professionnels de santé perçue par l'aidant

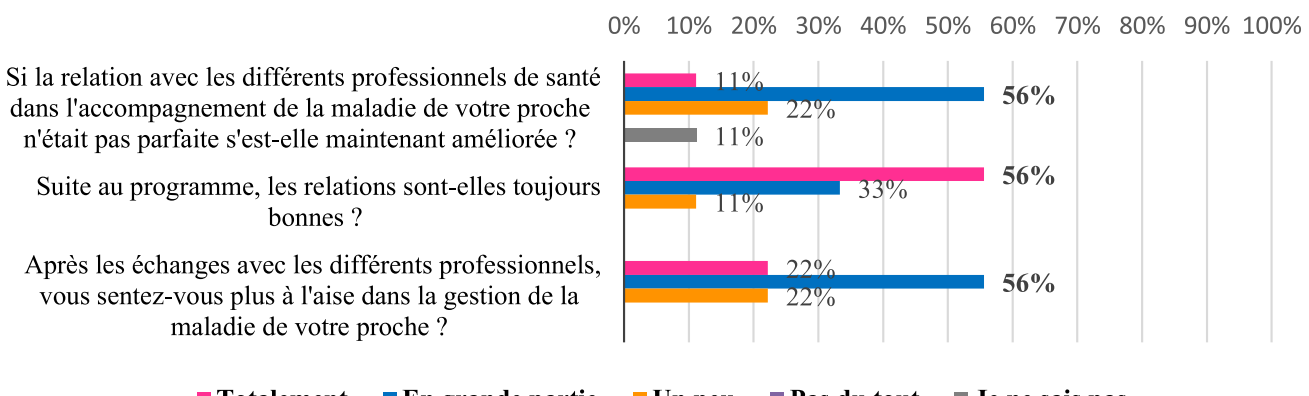
Graphique 29 : LA QUALITÉ DE LA RELATION AVEC LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS DE SANTÉ PAR L'AIDANT ALZHEIMER



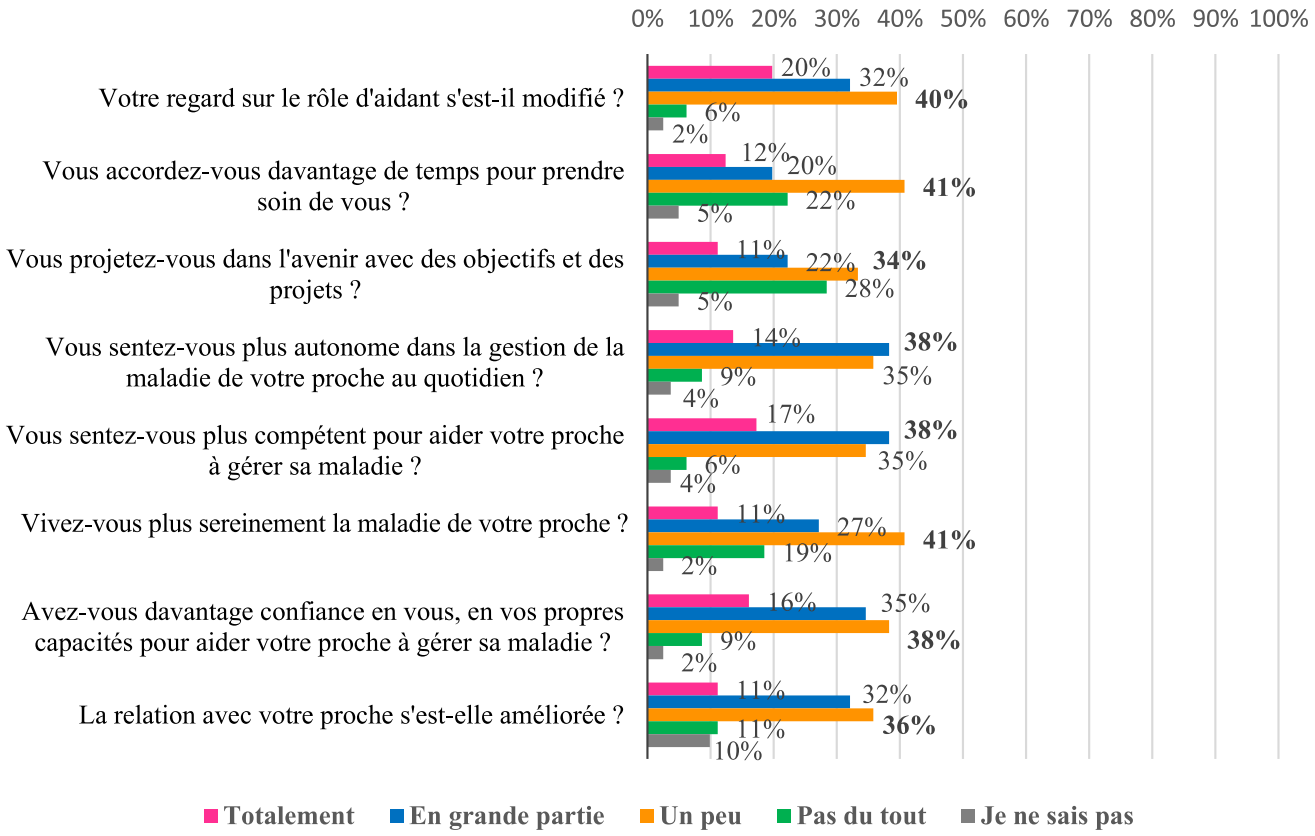
Graphique 30 : LA QUALITÉ DE LA RELATION AVEC LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS DE SANTÉ PAR L'AIDANT PARKINSON



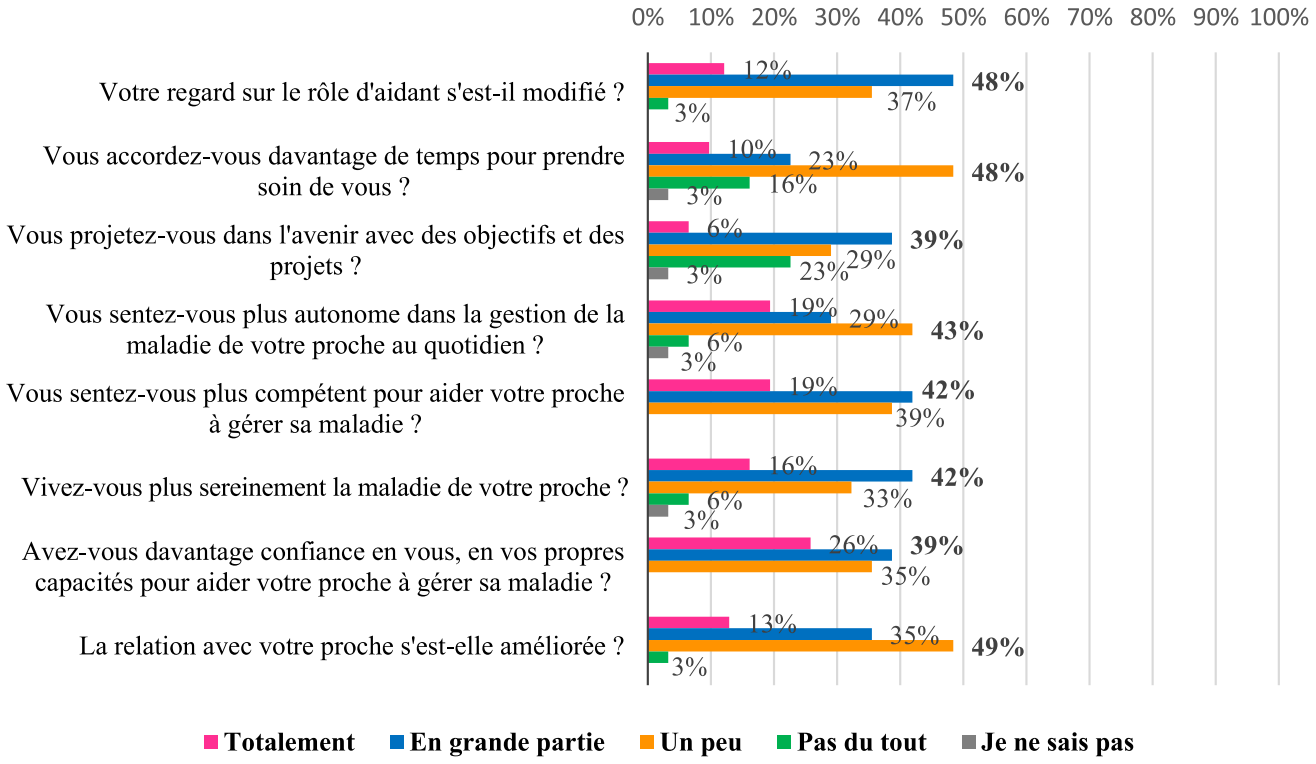
Graphique 31 : LA QUALITÉ DE LA RELATION AVEC LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS DE SANTÉ PAR L'AIDANT SEP



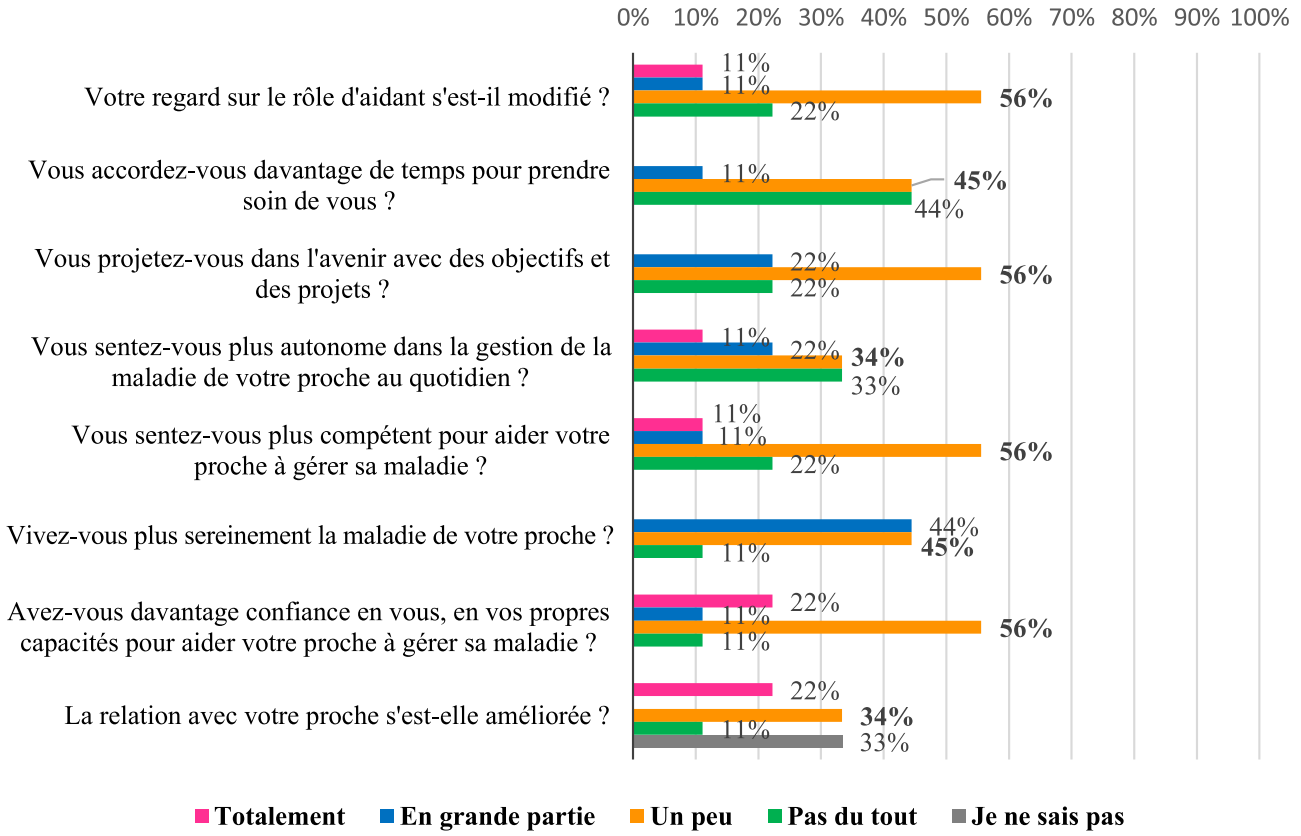
Graphique 32 : LES RESSENTIS ET PERCEPTIONS DE L'AIDANT ALZHEIMER



Graphique 33 : LES RESSENTIS ET PERCEPTIONS PAR L'AIDANT PARKINSON



Graphique 34 : LES RESSENTIS ET PERCEPTIONS DE L'AIDANT SEP



FICHE : PROMOUVOIR SON PROGRAMME RECRUTER DES PATIENTS / AIDANTS

Nom du programme :
Nom Etablissement :
Date d'autorisation ARS :
Nom coordonnateur :
Tél. : Email :

ANALYSE INTERNE : LE PROGRAMME ETP

	FORCES	FAIBLESSES
BENEFICIAIRES DU PROGRAMME - Nombre de patients et/ou aidants sur les trois dernières années (à défaut depuis la date d'autorisation) - Caractéristiques des bénéficiaires (sexe, âge, stade d'évolution de la maladie, type d'activités professionnelles…), - Niveau de suivi de l'ensemble de programme (taux d'abandon, nombre de diagnostic éducatif effectué… …		
FORMAT & SEANCES (PRODUCT) - Adéquation avec les besoins des patients/aidants : * Recueil des besoins (focus group et/ou questionnaires) * Niveau de satisfaction des bénéficiaires du programme * Patients/aidants partenaires et/ou association - Format du programme : * Nombre de séances adaptés (durée, programmation, compétences travaillées – auto-soin & adaptation -…) - Séances * Adéquation séances versus besoins des patients/aidants		

* Satisfaction des bénéficiaires * Compétences travaillées, objectifs pédagogiques, outils pédagogiques utilisés * Outils pédagogiques utilisés * Intervention d'un patient partenaire…		
PROMOTION DU PROGRAMME (PROMOTION) - Niveau d'information au sein de l'établissement (direction, services…) - Niveau d'information auprès des patients/aidants - Niveau d'information auprès des partenaires externes (structures médico-sociales & sociales, association de patients/aidants…) - Niveau d'information auprès du 1er recours - Supports de communication utilisés…		
LIEUX DES ACTIVITES (PLACE & PHYSICAL ENVIRONMENT) - Lieu de réalisation du programme - Salles utilisés (environnement pédagogique) - Adéquation avec les besoins des patients/aidants		
EFFICIENCE DU PROGRAMME (PRODUCTIVITY & QUALITY) - Recueil de la satisfaction des patients/aidants - Critères de qualité du programme - Evaluation des séances et du programme par un patient partenaire - Adéquation avec les besoins des patients/aidants…		
EQUIPE (PEOPLE) - Niveau de formation de l'équipe - Niveau de pluridisciplinarité - Coordination de l'équipe - Communication dans l'équipe - Disponibilité de l'équipe - Niveau d'engagement de chaque membre dans le programme…		

COUT POUR LE PATIENT (PRICE) - Niveau d'investissement pour le patient/aidant pour venir vers le programme (contraintes/facilités)…		
PROCESS - Processus pour intégrer le programme (consentement, inscription, confirmation…)…		

ANALYSE EXTERNE : LES ENVIRONNEMENT DU PROGRAMME ETP

	MENACES	OPPORTUNITES
PUBLICS CIBLES - Données épidémiologiques sur mon territoire (file active patients/aidants) - Caractéristiques de mes publics cibles (âge, sexe, niveau socio-économique…) - Besoins des patients/aidants		
RECOMMANDATIONS POLITIQUES - Evolution des recommandations (HAS, ARS, SROS, mon établissement, sociétés savantes…)		
PARCOURS DE VIE/DE SANTE sur mon territoire Quel est mon niveau de connaissances ? Où je me positionne dans le parcours de vie du patient/aidant ? Quels sont mes partenaires ? - Offres de santé/social (structures existantes) - Place des différents intervenants (sanitaire, médico-social, social) dans le parcours - Place du 1er recours dans le parcours - Liens entre les différents intervenants et offres existantes ? - Liens avec associations de patients / patients partenaires ? - Positionnement de mon établissement ? de mon offre ETP ? - Partenariats possibles		

DIAGNOSTIC

VOTRE PROGRAMME	**FORCES**	**FAIBLESSES**
VOS ENVIRONNEMENTS	**MENACES**	**OPPORTUNITES**

Quels sont les freins au développement du programme (accroitre le nombre de bénéficiaires) ?

Quels sont les leviers pour développer le programme (accroitre le nombre de bénéficiaires) ?

PATIENT	AIDANT
Diagnostic éducatif - Exprimer mon vécu, mes besoins, attentes liées à ma situation. - Exprimer mes difficultés, mes besoins, mon vécu de la maladie, représentations et attentes	Diagnostic éducatif - Exprimer mon vécu, mes besoins, attentes liées à ma situation. - Exprimer mes difficultés, mes besoins, mon vécu de la maladie, représentations et attentes
	Mieux comprendre la maladie - Connaître la maladie pour comprendre son évolution, ses traitements, ses symptômes et anticiper son évolution - Repérer les signes d'alertes et d'aggravation et de complication
Améliorer le vécu de la maladie - Restaurer le plaisir lors d'une activité - Accepter et vivre avec plaisir les activités proposées après l'ETP	Améliorer le vécu de la maladie - Exprimer mes sentiments et mes difficultés devant les difficultés d'accompagnement - Avoir confiance en moi en tant qu'aidant - Savoir bien aider : aider sans se substituer
	S'adapter à la personnalité - Repérer les troubles du comportement et les situations pouvant les générer - Faire face à des situations problématiques par des stratégies adaptatives et des solutions personnalisées - Connaître des stratégies pour éviter les conflits
Mieux communiquer - Restaurer le plaisir à communiquer - Ressentir/manifester une satisfaction à partager et à communiquer	Mieux communiquer - Connaitre les techniques qui favorisent la communication - Ressentir une satisfaction à partager et à communiquer - Maintenir une relation de qualité - Adapter mon langage aux troubles cognitifs de mon proche malade
	Améliorer le quotidien - Adapter l'environnement à l'évolution de la maladie

	- Adapter les activités de la vie quotidienne à mon proche malade en fonction de ses capacités - Repérer les difficultés dans l'organisation du quotidien de mon proche
	Etre aidé - Connaître les solutions de répit, les aides sociales et juridiques, les acteurs de terrain - Mettre en place un plan d'aide adapté aux besoins de mon proche en sollicitant les aides
	Limiter et prévenir l'épuisement en tant qu'aidant - Connaître mes limites et prendre soin de moi - Exprimer mes émotions et mes besoins pour mieux me préserver - Mobiliser mes ressources personnelles pour me préserver
Aménager son environnement - Prendre conscience des risques dans le domicile et maintenir l'autonomie - Participer pour mieux accepter les aménagements	Aménager son environnement - Mieux s'organiser au domicile avec des outils adaptés - Aménager son domicile pour accroitre la sécurité du proche - Repérer les situations à risque à la maison et à l'extérieur pour prévenir les risques
Prévenir et gérer les chutes - Repérer les situations à risque pouvoir conduire à une chute - Savoir se relever du sol et solliciter son entourage - Prendre confiance en soi pour maintenir ses capacités restantes	Prévenir et gérer les chutes - Repérer les situations à risque pouvoir conduire à une chute - Savoir les gérer
Améliorer son hygiène de vie 1/ Alimentation - Participer à une activité culinaire et exprimer ses préférences	Améliorer son hygiène de vie 1/ Alimentation - Repérer et prévenir la dénutrition - Repérer les risques de fausse route

- Restaurer sa capacité de choisir son alimentation - Reprendre confiance en soi pour maintenir ses capacités cognitives restantes dans ses pratiques alimentaires 2/ Soin - Mieux Vivre une situation de soin venant de l'aidant 3/ Activité physique - Expérimenter des situations physiques pour rester actif	- Proposer une alimentation adaptée, des outils spécifiques et des compléments en fonction des possibilités de son proche, de ses troubles et de ses préférences - Accepter et s'adapter, rester calme face à de nouvelles ma nières de faire alimentaires 2/ Soin - Proposer des soins adaptés à son proche - Intégrer les questions d'hygiène bucco -dentaire et les gestes techniques adaptés 3/ Activité physique - Aider son proche à pratiquer une activité physique

	Préparer l'avenir - Connaitre d'autres lieux de vie comme alternative - Identifier un projet réalisable pour le patient et soi-même en lien avec l'évolution de la maladie
	Exprimer ses besoins, ses attentes, ses projets

Evaluation de fin de programme par l'aidant dont le proche est atteint de la Maladie d'Alzheimer

Intitulé du programme :
Date :

Depuis le début de votre programme, veuillez apprécier l'évolution de vos compétences citées ci-dessous sur une échelle de 0 à 3 :

- **0 : compétence pas du tout améliorée**
- **1 : compétence un peu améliorée**
- **2 : compétence améliorée en grande partie**
- **3 : compétence totalement améliorée.**
- **Je ne sais pas si la compétence s'est améliorée**

Si ligne grisée : ne pas y répondre, merci.

	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sais pas**
Mieux vivre mon statut d'aidant					
Exprimer mon vécu, mes besoins, attentes liées à ma situation Exprimer mes difficultés mes besoins, mon vécu de la maladie, représentations et attentes					
Mieux comprendre la maladie					
Connaître la maladie pour comprendre son évolution, ses traitements, ses symptômes et anticiper son évolution.					
Repérer les signes d'alerte et d'aggravation et de complication					
Améliorer le Vécu de la maladie					
Exprimer mes sentiments et mes difficultés devant les difficultés d'accompagnement					
Avoir confiance en moi en tant qu'aidant					
Savoir bien aider : Aider sans se substituer					
S'adapter à la personnalité					
Repérer les troubles du comportement et les situations pouvant les générer					
Faire face à des situations problématiques par des stratégies adaptatives et des solutions personnalisées					
Connaître des stratégies pour éviter les conflits					
	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sais pas**
Mieux communiquer					

Connaitre les techniques qui favorisent la communication					
Ressentir une satisfaction à partager et à communiquer					
Adapter mon langage aux troubles cognitifs de mon proche malade					
Maintenir une relation de qualité					
Améliorer le quotidien					
Adapter les activités de la vie quotidienne à mon proche malade en fonction de ses capacités					
Adapter l'environnement à l'évolution de la maladie					
Repérer les difficultés dans l'organisation du quotidien de mon proche					
Etre aidé					
Connaitre les solutions de répit, les aides sociales et juridiques, les acteurs de terrain					
Mettre en place un plan d'aide adapté aux besoins de mon proche en sollicitant les aides					
Limiter et Prévenir l'épuisement					
Connaitre mes limites et prendre soin de moi					
Exprimer mes émotions et mes besoins pour mieux me préserver					
Mobiliser mes ressources personnelles pour me préserver					
Aménager l'environnement					
Mieux s'organiser au domicile avec des outils adaptés					
Aménager son domicile pour accroitre la sécurité du proche					
Repérer les situations à risque à la maison et à l'extérieur pour prévenir les risques					
Prévenir et gérer les chutes					
Repérer les situations à risque pouvoir conduire à une chute					
Savoir les gérer					
	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sais pas**
Améliorer l'hygiène de vie					
Repérer et prévenir la dénutrition					
Repérer les risques de fausse route					
Proposer une alimentation adaptée, des outils spécifiques et des compléments en fonction des possibilités de son proche, de ses troubles et de ses préférences					
Accepter et s'adapter, rester calme à de nouvelles manières de faire alimentaires					

Intégrer les questions d'hygiène bucco-dentaire et les gestes techniques adaptés					
Proposer des soins adaptés à mon proche					
Aider mon proche à pratiquer une activité physique					
Préparer l'avenir					
Connaitre d'autres lieux de vie comme alternative					
Identifier un projet réalisable pour le patient et moi-même en lien avec l'évolution de la maladie					
Exprimer mes besoins, mes attentes, mes projets					
Globalement, à l'issue du programme,					
Diriez-vous que :					
Votre qualité de vie s'est améliorée ?					
Vous vous sentez plus autonome pour accompagner votre proche?					
Le programme vous a aidé à mieux intégrer la maladie de votre proche dans votre vie ?					
Votre perception de l'avenir s'est modifiée ?					
Votre confiance en vous est plus forte ?					
Votre relation avec votre proche s'est améliorée ?					
Satisfaction du programme					
Je suis satisfait d'avoir suivi le programme d'éducation thérapeutique					
↳ **Vos commentaires** :					

Evaluation de fin de programme par l'aidant pour le proche atteint de la Maladie d'Alzheimer

Intitulé du programme :
Date :

Depuis le début de son programme, veuillez apprécier l'évolution de ses compétences citées ci-dessous sur une échelle de 0 à 3 :

- **0 : compétence pas du tout améliorée**
- **1 : compétence un peu améliorée**
- **2 : compétence améliorée en grande partie**
- **3 : compétence totalement améliorée.**
- **Je ne sais pas si la compétence s'est améliorée**

Si ligne grisée : ne pas y répondre, merci.

	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sais pas**
Capacité à remplir ce questionnaire seul(e)					
Nécessité de l'aide par l'aidant					
Exprimer mon vécu, mes besoins et attentes liés à ma situation actuelle pour formuler des besoins de changement					
Améliorer le vécu de la maladie					
Restaurer le plaisir lors d'une activité					
Accepter et vivre avec plaisir les activités proposées après l'ETP					
Mieux communiquer					
Restaurer le plaisir à communiquer					
Ressentir/ manifester une satisfaction à partager et à communiquer					
Aménager son environnement					
Prendre conscience des risques dans le domicile et maintenir son autonomie					
Participer pour mieux accepter les aménagements					
Prévenir et gérer les chutes					
Repérer les situations à risque pouvoir conduire à une chute					
Savoir se relever du sol et solliciter son entourage					
Prendre confiance en soi pour maintenir ses capacités restantes					
	Totalement = 3	**En grande partie = 2**	**Un peu = 1**	**Pas du tout = 0**	**Ne sais pas**

Améliorer son hygiène de vie					
Participer à une activité culinaire et exprimer ses préférences					
Restaurer sa capacité de choisir son alimentation					
Reprendre confiance en soi pour maintenir ses capacités cognitives restantes dans ses pratiques alimentaires					
Mieux Vivre une situation de soin venant de l'aidant					
Expérimenter des situations physiques pour rester actif					
Globalement, à l'issue du programme,					
Diriez-vous que (choisissez la bonne formulation si vous remplissez en tant que patient ou si vous donnez votre perception en tant qu'aidant …)					
Votre qualité de vie s'est améliorée ? ou Sa qualité de vie s'est améliorée ?					
Vous vous sentez plus autonome ? ou Vous le ou la sentez plus autonome					
Le programme a aidé à mieux intégrer la maladie dans votre vie ? ou Le programme l'a aidé(e) à mieux intégrer la maladie dans sa vie ?					
La perception de l'avenir s'est modifiée ?					
Votre confiance en vous est plus forte ou Sa confiance en lui-elle est plus forte ?					
Sa relation avec vous s'est améliorée ?					
Satisfaction du programme					
Êtes- vous satisfait(e) d'avoir suivi le programme ou Il-il est satisfait(e) d'avoir suivi le programme d'éducation thérapeutique ?					
↳ **Vos commentaires :**					

Annexe 31.
Compte-rendu atelier patients et aidants 2ème Rencontre Régionale du 13/12/18

COMPTE-RENDU
Atelier
« Je suis atteint d'une maladie neurodégénérative ou je suis un proche : comment faire comprendre l'intérêt aux patients et aux aidants de participer à un programme d'éducation thérapeutique »

Groupe de 11 participants représenté par :
- 1 aidante dont son proche est atteint de la Maladie d'Alzheimer
- 6 patients partenaires atteints de la Maladie de Parkinson dont 2 représentants de l'association France Parkinson comité 31
- 4 patients atteints de la Sclérose en Plaques dont 2 à 3 patientes partenaires et un patient représentant départemental Aude et Pyrénées orientales de l'association APF France Handicap qui n'a jamais participé à un programme d'ETP.

Atelier animé par Consultant en marketing sociétal et ETP

Objectifs de la séance :
- Énoncer les bénéfices pour un patient et un aidant à participer à un programme d'ETP
- Formaliser les arguments à mettre en avant sur les supports de communication (dépliants et affiches pour promouvoir l'ETP auprès des patients et des proches).
- Valider une architecture des dépliants et affiches MND.

1. Métaplan : Participer à un programme ETP améliore la vie au quotidien avec la maladie
Se positionner : Tout à fait d'accord, Plutôt d'accord, Plutôt pas d'accord, Pas du tout d'accord.

Positionnement des participants :
6 x tout à fait d'accord : *« si le programme est suivi régulièrement et si le malade fait une introspection personnelle » ; « quand le programme s'inscrit dans une continuité » ; « quand la rencontre se fait d'un humain à un humain » ;*
2 x plutôt d'accord ;
1 x plutôt pas d'accord : *« il faudrait voir sur le long terme » ;*
1 x pas du tout d'accord : « les programmes ETP sont des programmes fourre-tout » ;
1 x je ne sais pas.

Explicitation des participants :
- Temporalité : prendre le temps de parler de la maladie, du quotidien ;
- Humanité : « retrouver de l'humanité », une rencontre différente avec l'équipe de santé, dialogue, échanges, « des barrières qui tombent avec les professionnels de santé », découvrir l'équipe différemment ;
- Se faire du bien ;
- Se libérer, libérer la parole, pouvoir s'exprimer, aborder son cas différemment. Mettre des mots sur ses propres ressentis. Echanger sur les expériences positives ;
- Compréhension => ouverture du champ des possibles, nouvelles perspectives, espoir, espérance ;
- Apprendre des choses qui serviront ;

- Partager avec d'autres patients ; retrouver du lien social et amical ; se sentir moins seuls face à la maladie ; avec la maladie, « on est mis en retrait, on est isolé » ; rencontrer d'autres patients ; « on se comprend mieux », « se rassurer par la confrontation avec les autres » ;
- Pouvoir aider les autres, se sentir utile ;
- « Les priorités sont redistribuées » ;
- Être au courant des avancées pharmaceutiques et scientifiques ;
- « Mieux gérer ma journée avec la SEP, vivre avec », « avoir les clés pour gérer sur le plan psychologique comme moteur » ; Règle des 3 U : utile, utilisé et utilisable => mettre en pratique ; « un nouveau gouvernail pour maintenir le cap quelque soient les intempéries » ;
- Connaitre les choses à faire et ne pas faire (cf. les aprioris sur la maladie, les « on dit », les malentendus) => « sortir de son carcan » ;
- Connaissance de la maladie et des traitements ;
- On apprend à vivre différemment la maladie/s'adapter ;
- Avoir les clés pour s'améliorer, se motiver ;
- Se réconcilier avec son corps / se le réapproprier ;
- Se libérer du poids de la maladie ; « se reconstruire avec la maladie, avec son entourage » ;
- Avoir un autre regard sur soi-même ;
- Dédramatiser la maladie ;
- Avoir plus de connaissances, comprendre ses peurs, ne pas se sentir coupable ;
- Pouvoir s'affirmer avec la maladie ;
- Pour l'aidant : accepter la maladie de son proche, comprendre la maladie, savoir où aller, où avoir de l'information, avoir un soutien moral ; « j'ai appris plein de choses », avoir des trucs et astuces du quotidien ; « dans une ambiance de plaisir ».

2. Travail sur les supports de communications

Quelles sont les informations qu'ils doivent contenir ? Quel nom donner au programme ? Quels sont les mots à éviter ? À ne pas utiliser ? Quelles images utiliser ? À ne pas utiliser ?

- Nom du programme : « Mieux vivre ma maladie de la mémoire », « mon parkinson », « ma sclérose en plaque » ; « Mon parkinson, ma maladie de la mémoire, ma sclérose en plaque ! Et si on en parlait ? » « Parlons-en librement… ensemble »
- L'ETP une solution pour comprendre la maladie pour agir et ne pas subir.
- Images : couple + enfants ; visages ; un groupe ; sourires ; famille ; lumineux ; mouvement ; plaisir ; couleur ; partage ; jeunesse.
- Mettre des témoignages : « ils ont participé »
- Pour en savoir plus : nom + n° de contact + mail ; lieu ; horaires ; Comment s'y rendre (plan, n°de bus, nom de l'arrêt, métro, possibilité de parking) ; gratuit (participation et inscription)
- Logos
- Programme autorisé et financé par l'ARS.
- Les « gros mots » à éviter : parkinsoniens, handicap, pas de sigle, patients, malade, maladie, pathologie, ETP (?).

Annexe 31.
Compte-rendu atelier patients et aidants
2ème Rencontre Régionale du 13/12/18

3. Témoignages de participants

- Claudie, 70 ans, a vécu en tant qu'aidant avec mon conjoint par la maladie d'Alzheimer ; soutien et accompagnement 24h/24 : « Etre aidant, c'est un acte d'amour »
- Régis, 55 ans, vit depuis 10 ans avec la maladie de Parkinson : mieux comprendre la maladie pour mieux la gérer.
- Jean, 69 ans, vit avec Parkinson depuis 12 ans : « Avec l'ETP, je transforme la maladie du mouv'lent en maladie où je vais de l'avant ! ».
- Roger, 65 ans : « Suite à cette rencontre, j'aimerais bien participer à une ETP qui je pense m'aiderais dans ma vie de tous les jours car la vie malgré la maladie est belle à vivre ».
- Patricia, 56 ans vit avec la SEP depuis 23 ans : « Nouvelle fenêtre ouverte sur ce nouveau monde qu'est ma SEP : Ecouter Transmettre Partager (ETP). »
- Lucie, 44 ans vit avec la SEP : « je vis avec une part de moi malade ; j'ai rencontré l'ETP… ma douleur partagée, mes doutes exprimés, j'en ressors avec un cœur réchauffé. ».
- Evelyne, 74 ans, vit avec Parkinson : l'ETP, pour mon bateau qui tangue, un gouvernail pour maintenir le cap quelque soient les intempéries à affronter ».

Annexe 32.
Questionnaire Lime Survey numérique

Évolution des pratiques professionnelles dans le cadre de l'expérimentation PMND

Ce questionnaire a pour objectif de mettre en lumière les évolutions réalisées pas les équipes du plan Maladies Neuro-Dégénératives depuis le début de l'expérimentation. L'enquête est réalisée en collaboration avec 5 étudiants de l'Institut de formation des Cadres de Santé de Toulouse.

Votre retour d'expérience est important.

Dans le cadre du Plan Régionale des Maladies Neuro-Dégénératives, vous avez bénéficié d'un accompagnement des équipes de l'UTEP 34 Montpellier, de Ago Formation mais aussi de Mr Lartiguet sur la promotion de l'offre. L'expérimentation vient à son terme. Et nous avons souhaité avec l'équipe du Copil, prendre la mesure des évolutions professionnelles que vous avez pu réaliser pendant cette période.
Les données seront anonymisées.

Nous vous proposons à travers ce questionnaire de caractériser ces évolutions au regard des pratiques ETP.

Les résultats de cette étude vous seront communiqués lors de la réunion de clôture du 11 juin, et intègreront le rapport rédigé par l'Agence Régionale de la Santé (ARS) Occitanie à l'intention du Ministère de la Santé.Le pôle Ressources Régional des Maladies Neuro-Dégénératives vous remercie de votre participation.Il y a 56 questions dans ce questionnaire.

Identification/ Programme ETP (IP)
Quelle pathologie est pris en charge dans votre programme ? * (IP1)
Quel est votre établissement d'exercice ? * (IP2)
Quel est votre établissement d'exercice ? * (IP3)
Quel est votre établissement d'exercice ? * (IP4)
Quelle est votre fonction dans le programme ? * (IP5)
Quelle profession exercez-vous ? * (IP6)

Utilisation des moyens et ressources mis à disposition pendant l'expérimentation (UMR)
Pendant l'expérimentation, avez pu assister personnellement aux différents temps de rencontres du PMND ? * (UMR1)
Si oui, lesquels ? * (UMR2)

Formation action 40h ETP avec Ago formation ▫ Oui, Non
Journée Ex Midi Pyrénées avec Ago formation en présentiel ▫ Oui, Non
Journée Ex Languedoc Roussillon avec UTEP de Montpellier ▫ Oui, Non
Conférence téléphonique avec UTEP Montpellier ▫ Oui, Non
Formation promotion avec Mr Patrick Lartiguet, marketing social ▫ Oui, Non
Vous avez vous pu assister à combien de séminaires à Carcassonne ? * (UMR3)
Si non, des membres de votre équipe ont-ils pu assister aux différents temps de rencontres du PMND ? * (UMR4)
Avez-vous proposé et intégré avec votre équipe un outil de la mallette de la Brousse ? * (UMR5)

Annexe 32.
Questionnaire Lime Survey numérique

Évolution des pratiques en ETP du programme (EPP)

L'expérimentation du Plan MND fut l'occasion pour l'équipe de mettre en place de nouvelles pratiques en ETP ? * (EPP1)
Les évolutions concernent l'animation des ateliers éducatifs. * (EPP2)
Les évolutions concernent la conception de nouveaux ateliers. * (EPP3)
Les évolutions concernent la réalisation du bilan éducatif (diagnostic éducatif). * (EPP4)
Les évolutions concernent l'utilisation des outils d'évaluation des apprentissages (ou changement de comportement) pour les patients et les aidants (référentiel de compétences). * (EPP5)
Les évolutions concernent l'implication des aidants dans le processus éducatif. * (EPP6)
Les évolutions concernent l'implication de patient Alzheimer. * (EPP7)
Les évolutions concernent l'implication de nouveaux partenaires (association de patients, plateforme de répit...). * (EPP8)
Les évolutions concernent la promotion de votre programme pour développer le recrutement. * (EPP9)
Les évolutions concernent l'implication de patient et/ou aidant partenaire dans votre programme. * (EPP10
)Si oui, à quel niveau ? * (EPP11)
Les évolutions concernent la mise en œuvre de l'ETP au sein de votre structure. * (EPP12)
Les évolutions concernent l'utilisation de la mallette de la Brousse. * (EPP13)
Utilisez-vous la plateforme OMNISPACE ? * (EPP14)
La plateforme vous aide dans la construction d'outils. * (EPP15)
La plateforme vous aide à améliorer votre programme. * (EPP16)
La plateforme vous parait-elle utile ? * (EPP17)
Quelles sont vos suggestions pour faire vivre cette plateforme à l'avenir ? (EPP18)
Avez-vous sollicité des personnes rencontrées lors de l'expérimentation pouvant vous aider dans votre programme ? * (EPP19)

Développement de compétences individuelles en ETP (DC)

Pensez-vous que l'expérimentation vous a permis d'améliorer vos pratiques éducatives personnelles ? * (DC1)
Aves vous étayer vos compétences en ETP ? * (DC2)
Identifier les différences de prises en charge et de vécu de la maladie chronique pour les MND. * (DC3)
Décrire les éléments caractérisant une approche centrée sur le patient et l'aidant. * (DC4)
De conduire un entretien de bilan éducatif ou diagnostic éducatif. * (DC5)
D'évaluer les besoins éducatifs des patients (et des aidants) par la mise en œuvre d'un bilan éducatif partagé. * (DC6)
Identifier, formuler des objectifs réalistes et négociés avec le patient. * (DC7)
Planifier un processus d'éducation adapté aux besoins exprimés. * (DC8)
Animer une séance éducative (collective ou individuelle). * (DC9)
De développer une posture éducative. * (DC10)
Concevoir des outils pédagogiques adaptés. * (DC11)
D'évaluer les compétences auto-soins, adaptation du patient et de l'aidant. * (DC12)
D'aider le patient et l'aidant à s'auto évaluer. * (DC13)
De contribuer au sein de votre équipe à l'auto évaluation. * (DC14)

De contribuer au sein de votre équipe à l'amélioration du programme et des pratiques ETP. * (DC15)

Impact sur les pratiques (IMP)
Globalement, l'expérimentation fut l'occasion pour vous d'acquérir des compétences supplémentaires sur les maladies neuro dégénératives ? * (IMP1)
Les échanges avec les patients et aidants partenaires sur la maladie vous ont-ils aidé à mieux comprendre les besoins des patients ? * (IMP2)
Avez-vous amélioré votre offre éducative ? * (IMP3)
Votre posture éducative a-t-elle évolué ? * (IMP4)
Votre regard sur le rôle de l'aidant s'est-il modifié ? * (IMP5)
Votre regard sur le rôle du patient partenaire s'est-il modifié ? * (IMP6)
Vous accordez -vous davantage de temps pour analyser vos pratiques professionnelles en équipe ? * (IMP7)
La dynamique de votre équipe a changé ? * (IMP8)

Pour aller plus loin
Pour étayer l'analyse des résultats, et dans le cadre de la réalisation d'un Master 2 en ETP avec le Laboratoire Educations et Pratiques de Santé à l'université Paris 13-Bobigny (LEPS), acceptez-vous de réaliser un entretien téléphonique avec Isabelle Eglin, Cadre de santé de l'UTEP 30 (CHU de Nîmes), d'une durée maximale de 30 min. Il s'agit d'approfondir le questionnement afin d'être au plus près de votre vécu de l'expérimentation et de son impact sur vos pratiques professionnelles en ETP. Nous vous en remercions par avance.

Nom, prénom Veuillez écrire votre réponse ici :
Mail Veuillez écrire votre réponse ici :
Téléphone Veuillez écrire votre réponse ici :

Nous vous remercions pour le temps dégagé à la réalisation Nous vous remercions aussi pour votre implication et participation à l'expérimentation.
Pôle Ressources Régional des Maladies Neuro-Dégénératives Occitanie.

Envoyer votre questionnaire.
Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Référence : Référentiel de compétence, Inpes

Annexe 33.
Liste des 20 recommandations

1. Les formats des programmes d'ETP MND

Recommandation n°1

L'aidant et le patient sont intégrés systématiquement dans les programmes ETP MND.

Recommandation n°2

Les thématiques éducatives d'autosoins et psychosociales doivent être équilibrées dans tous les programmes.

Recommandation n°3

Il est nécessaire d'apporter plus de souplesse dans les programmes en proposant des parcours éducatifs collectifs et/ou individuels adaptés aux besoins des bénéficiaires.

Recommandation n°4

Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer peut être intégré dans un programme ETP si cela est adapté au stade de sa maladie.

2. L'évaluation du patient et de l'aidant

Recommandation n°5

Dans les programmes patient/aidant, quelle que soit la pathologie, il est pertinent de réaliser une évaluation en individuel et en commun avant et après, pour permettre la prise de conscience de la vie avec la maladie pour soi, pour l'autre et pour le binôme patient/aidant.

Recommandation n°6

Pour élaborer un programme, il est recommandé de construire un référentiel de compétences adapté aux patients atteints de MNDet à leurs aidants, nourri par une analyse personnalisée des besoins.

Annexe 33.
Liste des 20 recommandations

3. Les outils pédagogiques

Recommandation n°7

L'accompagnement est nécessaire pour créer des outils pédagogiques adaptés aux besoins des patients et des aidants et qui puissent être mutualisés entre équipes.

4. Le numérique en ETP MND

Recommandation n°8

Le numérique permet de renforcer la pédagogie active.

Recommandation n°9

Le numérique facilite l'accessibilité pour tous, patients et aidants, aux programmes éducatifs.

5. Les partenariats externes

Recommandation n°10

Un programme ETP doit être construit et mis en œuvre en coordination avec des partenaires externes afin d'optimiser le parcours de santé du patient et du proche aidant.

6. Les patients et aidants partenaires

Recommandation n°11

Toute équipe d'ETP nécessite l'intégration de patients et de proches aidants partenaires formés pour répondre à la pertinence du programme pour les publics bénéficiaires.

Annexe 33.
Liste des 20 recommandations

L'externalisation des programmes

Recommandation n°12

L'externalisation des programmes ETP favorise le développement de l'accessibilité des patients et de leurs proches aidants.

La communication des programmes

Recommandation n°13

La communication est un levier stratégique du développement des programmes ETP et du recrutement des bénéficiaires. C'est une compétence spécifique qui doit être intégrée aux compétences des équipes éducatives.

Analyser les besoins pour élaborer un programme

Recommandation n°14

L'analyse des besoins est le gage de la réussite d'un programme ETP. Il doit être fait en amont de sa création, afin de garantir l'adéquation entre l'offre éducative et les besoins des patients et aidants.

Les parcours éducatifs

Recommandation n°15

Il est nécessaire de construire des programmes éducatifs spécifiques aux différents stades de la maladie et aux besoins évolutifs des patients et des aidants MND. Les programmes doivent intégrer les acteurs de parcours éducatifs (cf. Recommandation n°10).

Montée en compétences des soignants et des patients partenaires

Recommandation n°16

Pour favoriser la pertinence et l'efficience d'un programme, il est nécessaire de maintenir une dynamique de développement des compétences.

Annexe 33.
Liste des 20 recommandations

L'accompagnement des équipes

Recommandation n°17

L'accompagnement en continue des équipes est le gage de réussite du développement des programmes ETP MND.

Réglementation et financement

Recommandation n°18

L'ETP doit intégrer l'aidant dans l'offre éducative, à côté du patient et en coordination avec lui.

Recommandation n°19

Les formats d'ETP, dans les programmes et en dehors des programmes, doivent s'assouplir et se diversifier afin de répondre au mieux aux besoins des patients atteints de MND et de leurs aidants, tenir compte des nouvelles opportunités qu'offre entre autres le numérique, et permettre une meilleure adaptation au contexte de l'ambulatoire en dehors des établissements de santé.

Recommandation n°20

Le financement de l'ETP doit intégrer les patients et les aidants.

Annexe 34.
Focus group patients et aidants

« L'offre d'éducation thérapeutique : Témoignages des patients atteints d'une maladie neurodégénérative et de leurs proches, des patients/aidants experts ou ressources et des représentants des associations des malades et de leurs familles »

Audioconférence du 11 septembre 2018 organisée par le Pôle des Maladies Neurodégénératives et l'Agence Régionale de Santé Occitanie.

Compte Rendu

Présents : 10 aidants et patients (anonymats respectés), Sandra MARTIN, chargée de missions Education Thérapeutique du Pôle Ressources Régional des Maladies Neurodégénératives, E DARETS et C BOUGET, représentantes de l'Agence Régionale de Santé Occitanie.

Ce compte-rendu a été rédigé par Sandra MARTIN, chargée de missions ETP du Pôle MND, relu et corrigé par l'ensemble des participants afin de garantir l'authenticité de leurs témoignages et de leurs échanges.

1er groupe « les bénéficiaires »

Est-ce que le programme a répondu à mes besoins/mes attentes ?
Personne interrogée : aidante d'un proche atteint d'une Maladie d'Alzheimer. Le programme a permis de mieux comprendre la maladie de son proche, savoir comment réagir, comment se comporter avec lui. Le programme lui a donné confiance en elle, elle se sent moins seule. Elle dit avoir une meilleure qualité de vie. Elle dit agir autrement, elle a changé de comportement vis-à-vis de son proche.

Y a-t-il des bénéfices apportés ?
Personnes interrogées : aidante d'une proche atteinte d'une maladie d'Alzheimer et patient atteint d'une maladie de Parkinson.

Aidante : le programme lui a donné la possibilité de mieux comprendra la maladie de sa proche. Depuis qu'elle a participé au programme, sa vie a changé. Les bénéfices sont nombreux comme mieux comprendre la maladie et avoir les clés. Lors du programme, les interlocuteurs sans jugement, sans à priori. Elle était à l'aise pour s'exprimer, écoutée, a reçu de l'empathie de la part des professionnels. Les bénéfices sur le plan psychologique : elle dit ressentir moins de peur, de culpabilité, de solitude, plus confiante, comprise car la famille ne comprend pas toujours et a reçu du réconfort. Plus dans le lâcher-prise. Connaissance des structures de répit.

Patient : meilleure qualité de vie, modification de son comportement, de son mode de vie. Applique les conseils au quotidien comme pratiquer le Taïchi, optimise les APA et à aménager son domicile. On est mieux préparé à l'évolution de la maladie. On peut compter sur l'équipe d'ETP. On peut faire bénéficier son expérience à d'autres patients.

Quels sont les aspects appréciés du dispositif ?
Personne interrogée : aidante de son proche atteint d'une maladie d'Alzheimer juvénile. Son

proche a accepté d'y participer après une insistance de sa part. A la suite du programme, il en est sorti plus épanoui. Il a repris confiance en lui grâce à une équipe ETP qualifiée. Il est important de ne pas rabaisser les malades mais au contraire de les encourager. L'équipe enlève sa blouse, il n'y a plus de personnel médical mais des professionnels à l'écoute. La notion d'entraide entre les malades et les aidants est très présente. Son proche souhaite reconduire son programme.

Quelles sont les difficultés rencontrées ?
Personne interrogée : patiente atteinte d'une maladie de Parkinson. La difficulté est de se retrouver dans un groupe avec des personnes atteintes d'une maladie plus évoluée, c'est compliqué pour ceux qui sont en début de maladie. Les aidants peuvent freiner l'expression de la personne malade, la participation des patients. La présence des aidants peut favoriser le repli sur soi.

Quelles seraient les améliorations à conseiller pour proposer un programme plus adapté aux besoins des patients et des aidants ?
Personnes interrogées : aidants dont les proches sont atteints d'une maladie d'Alzheimer et patients atteints d'une maladie de Parkinson.Il faudrait constituer des groupes en fonction de l'évolution de la maladie et de leurs aptitudes. Faire des sessions dédiées patients et dédiées aidants puis un collectif en final. Il est important que la malade ne soit pas rabaissé et que l'aidant soit libre de parler de ses difficultés dans un espace dédié en l'absence de son proche malade. Il faut des groupes de suivi. Proposer des fascicules, des supports à la fin du programme sur les trucs et astuces sur quels comportements clés à avoir face aux difficultés. Proposer davantage d'ateliers pratiques au couple aidant-aidé et être en mesure de proposer une poursuite du programme.

2ème groupe « les patients experts ou dits ressources »

Quel est le rôle du patient/aidant expert ou dit ressources ?
Personne interrogée : patient atteint d'une maladie de Parkinson disposant d'une certification ETP 40 heures et d'une formation patient expert dispensée par l'association France Parkinson. Il intervient auprès de l'équipe médicale qui organise le programme. Il n'a pas participé à la conception mais il est associé à l'évaluation de fin de programme. Il anime un atelier auprès de l'infirmière et de la psychologue. Il pense qu'il est plus facile de s'exprimer avec un pair. Il dit qu'il y a un intérêt de séparer les patients et les aidants pour faciliter l'expression des uns et des autres et privilégier les petits groupes. Le patient expert a des difficultés à faire sa place au sein de l'équipe soignante.

Quels sont les bénéfices apportés ?
Personne interrogée : patiente atteinte d'une Sclérose en Plaques disposant d'une certification ETP 40h et d'une formation patient expert. Elle intervient auprès de l'équipe ETP, elle a participé à sa conception, anime auprès de l'équipe, participe à l'évaluation de fin programme afin de donner son avis pour l'améliorer du programme et participe également aux débriefes de chaque programme. Selon la patiente, la participation active du patient expert fait évoluer le regard du médecin, l'ETP humanise le corps médical et les patients y sont réceptifs. Par ailleurs, les aidants semblent plus fuyants.

Quelles sont les difficultés rencontrées ?
Personne interrogée : patient atteint d'une Sclérose en Plaques en cours de formation patient expert. Il considère qu'il y a un manque de connaissances des patients experts au-delà de leur maladie et de reconnaissance tout simplement nécessitant en systématique d'expliquer son rôle pour se faire comprendre. Il y a beaucoup d'attentes vis-à-vis du patient expert, notamment les aidants plus nombreux dans les programmes qui posent des questions qu'ils n'osent pas poser à leurs proches malades. La participation du patient expert apporte plus de confiance pour les patients et les aidants. Il y a un manque de formation et d'informations des équipes sur le rôle du patient expert. Il faut faire reconnaitre le statut du patient expert. Il faut dépasser ce faire valoir. Tous n'apprécient pas le terme de patient expert, il faudrait le remplacer.

Quelles seraient les améliorations à conseiller pour optimiser l'intégration du patient et de l'aidant expert ou dit ressources dans un programme ?
Personnes interrogées : patients experts
Il y a un manque réel de patients et aidants experts dans les programmes. Faire reconnaitre le statut du patient expert via un plaidoyer. Précisant le nécessité de sa présence de la conception à l'évaluation. Apporter une formation à la hauteur de leurs missions en terme de connaissances sur la maladie, les techniques de communication et d'animation, la collaboration avec les professionnels d'une équipe ETP...il faudrait financer les frais de déplacements. Le terme de patient expert est gênant. Sans explication, il peut induire une dissonance avec les patients du programme. Il est inapproprié, il faudrait le changer par ressources, partenaires ou référents ?

3ème groupe « les représentants des associations »

Est-ce que l'offre d'éducation thérapeutique répond aux besoins et attentes des patients et de leurs proches ?
Personnes interrogées : représentante de l'association France Parkinson et représentante de l'association SEP-AIDE-GARD.

Il reste beaucoup à faire pour faire connaitre l'offre d'ETP, un travail de communication à faire à la fois sur le fond et la forme. L'ETP est un atout clé pour les patients, c'est la réussite d'un partenariat professionnels-patient-aidant, tous sont partis prenants, pour apprendre à travailler ensemble. L'ETP doit faciliter la compréhension des propos des soignants. Il y a un manque de reconnaissance des savoirs « profanes ». Le patient expert ou ressources doit illustrer les propos du corps médical. Dans les programmes, il y a une nécessité de séparer dès le début les patients et les aidants puis un intérêt de les regrouper pour partager. L'offre d'ETP devrait se présenter entre deux RDV, il faut qu'il soit assez long. L'ETP doit s'inscrire pleinement dans le parcours de santé du patient, il doit favoriser les relais.

Il y a un intérêt de faire intervenir les associations dans un programme d'ETP, pour faire connaître l'association et lui permettre de sortir hors des murs. Le lien est important car il prolonge l'offre en dehors de l'ETP. Il y a une continuité. Les associations proposent des sorties, des rencontres, des ateliers...ouverts à tous en dehors de l'hôpital. L'ETP n'est pas assez connue. Il y a un manque de communication et de sensibilisation des professionnels comme les orthophonistes, les kinésithérapeutes... Il faut expliquer davantage ce qu'est l'ETP, via plaquettes, affiches, rencontres...

Ce que représente un programme d'ETP dans un parcours de santé ?
Personne interrogée : représentante de l'association aide aux aidants familiaux. Les programmes devraient être proposés en début de maladie, dès le diagnostic par le médecin généraliste et l'ensemble des professionnels qui gravitent autour du patient. Il faut faire un travail de réseau, sensibiliser les professionnels. Il y a un manque d'informations et de formation des médecins et de connaissances sur les parcours. Les associations ont un rôle de veille sur le territoire en terme de communication, elle peut apporter l'information aux professionnels de santé.

Par ailleurs, l'ETP doit s'adapter aux patients : horaires, lieu, utilisation des nouvelles technologies (visio-conférences, Skype...), l'ouvrir aux personnes en perte d'autonomie. Il faut aider l'aidant à pouvoir se libérer de ses obligations professionnelles et familiales, il faut lui faciliter l'accès à l'ETP.Il faut dupliquer les programmes et les rendre accessibles en proximité, au plus près des lieux de vie des patients et des aidants.

Échange libre entre l'ensemble des participants

Quelles sont les améliorations à conseiller pour proposer un programme plus adapté aux malades et à leurs proches ?

L'ETP apporte des conseils, astuces, les bons gestes, les bonnes attitudes, les choses à éviter pour améliorer sa qualité de vie, pour mieux vivre. On comprend mieux son traitement et comment l'utiliser, le gérer pour optimiser ses bénéfices. L'ETP est une aide pour les aidants, épuisés et inquiets. C'est un lieu d'échanges et de convivialité. On libère la parole, on se sent moins seul.

La participation des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer évoluée est compliquée car les troubles cognitifs et comportementaux sont trop importants. Il y a aussi le problème du déni des troubles. Il faut favoriser des temps de formation d'aide aux aidants sans le patient. Il faudrait proposer des programmes d'ETP plus adaptés à l'évolution des maladies. Les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer juvénile, ont plus de difficultés à se retrouver, quand on est dans le groupe, on a l'impression qu'il s'agit d'une autre pathologie.

Il faudrait prolonger les ateliers par les associations ou patient expert en dehors du personnel de santé, faire intervenir des professionnels de santé dans des dispositifs existants comme le café des jeunes Parkinsoniens sur un thème donné autrement-dit mutualiser les expériences, rendre l'avenir possible, proposer davantage de séances dédiées aidants, proposer des séances bien-être accès sur le vécu et le ressenti, rompre l'isolement, des supports en systématique pour apporter des conseils et des informations adaptées aux besoins du patient et de l'aidant, proposer des séances individuelles, des ateliers pratiques pour améliorer la qualité de vie et favoriser le changement dans le quotidien.

Le statut du patient expert doit se faire connaitre et être reconnu, mieux comprendre son rôle. Le terme d'expert doit être remplacé.

L'offre d'ETP est une clé dans le parcours de santé du patient et de l'aidant, il faut communiquer autrement sur cette offre auprès des professionnels de santé.

Projet envisagé à la fin de la conférence
La plupart des participants consentent à poursuivre l'expérience de cette collaboration avec les équipes des programmes d'ETP MND Occitanie, notamment être associés à la prochaine ren-

contre régionale.

Remerciements
Les équipes ETP MND Occitanie et le comité de pilotage tiennent à remercier l'ensemble des personnes pour leur participation à l'audioconférence. Cette expérience a été un plaisir partagé, une avancée sur une co-construction possible entre les professionnels, les patients et les aidants « apprenons à communiquer davantage et à partager autrement pour rendre l'avenir possible ».

ARS Occitanie
26-28 Parc-Club du Millénaire
1025 rue Henri Becquerel
CS 30001
34067 MONTPELLIER Cedex 2
Tél : 04 67 07 20 07

Services régionaux de Toulouse
Tél : 05 34 30 24 00

www.occitanie.ars.sante.fr

Pôle Régional MND
10 chemin du Raisin
31200 TOULOUSE
Tél : 05 62 74 18 79

www.pole-mnd.com

Ce rapport a été établi par :

BOUGET Catherine · Cadre référent de l'ARS Occitanie
Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie – Pôle Médico-Social

DE LA TRIBONNIÈRE Xavier · Médecin
UTEP du CHU de Montpellier

EGLIN Isabelle · Cadre de santé
UTEP du CHU de Nîmes

LARTIGUET Patrick · Consultant en Marketing Sociétal spécialisé en ETP

LLORCA Marie Christine · Directrice Fondatrice
Institut AGO ingénierie-formation

MARTIN Sandra · Chargée de mission
Pôle Ressources Régional Maladies Neurodégénératives

Avec la participation de :

Brigitte AIT EL MAHJOUB · Cadre de Santé
UTEP du CHU de Montpellier

Elisabeth DARETS · Médecin Référent ETP et Maladies Chroniques à l'ARS
Pôle Prévention et Promotion de la Santé

IFCS · Pôle Régional d'Enseignement et de Formation aux Métiers de la Santé

Sylvie ROSE · Enquêtrice

Avec le soutien du Professeur Michel CLANET
Président du Plan des Maladies Neurodégénératives 2014-2020

Création graphique : Elodie Nivet · Impression : Imprimerie Lahournère