

Les structures ressources en éducation thérapeutique du patient des régions de France



*À la demande et avec le soutien financier de
l'Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur*

*Réalisé par le Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur,
centre de ressources en éducation thérapeutique du patient.*

Table des matières

Introduction.....	4
1. Les différentes formes juridiques.....	9
2. Création des centres ressources en ETP.....	9
3. Pilotage, gouvernance.....	10
4. Fonctionnement Région / Département.....	11
5. Moyens humains dédiés.....	12
6. Missions des centres ressources.....	12
a. Principales missions des centres ressources régionaux.....	12
b. Autres missions originales.....	15
7. Partenariats.....	18
8. Financements.....	18
9. Points faibles et points forts du fonctionnement des centres ressource ETP.....	19
10. Le développement de l'ETP.....	20
11. Thèmes d'échanges entre structures ressources au niveau national.....	21
12. Annexe.....	22

Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur
178, Cours Lieutaud – 13006 MARSEILLE
Tél. : (33) 04 91 36 56 95 – e-mail : cres-paca@cres-paca.org
site internet : www.cres-paca.org

Enquête et synthèse réalisées par Louise Daillet (Stagiaire Master 2),
Benoit Saugeron et Pierre Sonnier (chargés de projet), CRES PACA
Contacts : benoit.saugeron@cres-paca.org et pierre.sonnier@cres-paca.org

L'AFCEC COMET est remerciée pour son aide à la préparation et réalisation de cette enquête.

AFCET COMET	Association Franc-Comtoise pour l'Éducation Thérapeutique COordination Multi partenariale de l'Éducation Thérapeutique
ARS	Agence Régionale de Santé
CERFEP	Centre de Ressources et de Formation à l'Éducation du Patient
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CRES	Comité Régional d'Éducation pour la Santé
CoDES	Comité Départemental d'Éducation pour la Santé
Ephora	Ressources en éducation thérapeutique du patient en Auvergne-Rhône-Alpes
ETHNA	Éducation Thérapeutique du Patient en Nouvelle-Aquitaine
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
FRAPS	Fédération Régionale des Acteurs en Promotion de la Santé
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers
IREPS	Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé
PLANETH Patient	Plateforme Normande d'Éducation thérapeutique
PRAMCA	Plateforme Régionale d'Accompagnement du Malade Chronique vers l'Autonomie
SETSO	Structure ressource en Éducation Thérapeutique du patient de la région Occitanie
SRETP	Structure régionale d'éducation thérapeutique Pays de la Loire
STAPS	Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives
UCEP 2.0	Unité régionale de Coordination et d'appui à l'Éducation thérapeutique des Patients (Île de la Réunion)
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
UTEP	Unité Transversale l'Éducation du Patient

Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est inscrite dans la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

Plusieurs rapports précédant ou suivant cette loi ont émis la recommandation de créer une structure régionale favorisant le développement et la coordination de l'ETP sous l'égide des Agences Régionales de Santé (ARS).

Plan maladie chronique 2007-2011⁽¹⁾

Mesure n°6 : Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants.

Développement d'une coordination régionale des ressources en éducation du patient et d'un répertoire de l'offre en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique, par territoire de santé auprès du public et des professionnels de santé, à travers le portail internet "maladies chroniques" et grâce à des "points d'information et d'éducation" locaux après recensement, notamment dans le cadre des groupements régionaux de santé publique.

Rapport Saout, Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, 2008⁽²⁾

L'ARS pourrait agréer deux types de structures :

- les structures de compétences et de ressources : elles n'ont pas pour objectif de réaliser des prestations individuelles ou collectives mais de favoriser la création de programmes rigoureux et adaptés par d'autres services cliniques. Le financement des structures de compétences et de ressources serait "supporté" par le biais de la dotation des ARS pour l'ETP. Une seule structure par région serait retenue, mais cela pourrait varier selon les spécificités régionales. Cette structure pourrait être localisée dans un service de santé publique, comme c'est déjà le cas dans plusieurs régions.

■ ...

Recommandation n°22 : l'ARS financera des programmes agréés d'ETP ; elle aura pour mission de financer la ou les structures transversales de compétences et de ressources, participant à l'élaboration des programmes. Elle financera en outre les actions d'accompagnement.

Rapport Jacquat

Éducation thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, juin 2010⁽³⁾

3.12.6. La mise en place d'un centre régional de ressources

La mise en place d'un centre régional de ressources apparaît nécessaire à plusieurs titres :

- il serait un centre de référence de l'ingénierie en ETP en aidant au développement des programmes, en mettant à disposition des ressources pédagogiques ;
- il assurerait l'expertise et une assistance qualifiée par des professionnels formés et entraînés au développement des pratiques d'ETP ;
- il permettrait de recenser toute l'offre d'ETP sur la région et d'informer les patients ainsi que les professionnels de santé concernés. Un annuaire pourrait être constitué et largement diffusé et un numéro d'appel téléphonique pourrait être mis en place ; il pourrait également être chargé de la politique de communication régionale sur le thème de l'ETP ;
- il serait l'interlocuteur privilégié d'un patient recherchant de l'information au sujet des programmes d'ETP et pourrait l'orienter vers l'offre répondant le mieux à ses besoins. Par son rayonnement régional, le centre de ressources pourrait être placé auprès de l'équipe transversale d'éducation thérapeutique ayant un rôle de coordination régionale, ce qui lui conférerait de fait un rôle de tête de réseau. Cependant, pour éviter d'avoir une image trop hospitalo-centrée, un portage par un opérateur ambulatoire reconnu pourrait être également envisagé.

**AVIS relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).
Décembre 2014⁽⁴⁾**

A. Recommandations pour les orientations stratégiques nationales : rôle des instances nationales et régionales

1. Le niveau régional apparaît au HCSP comme le niveau pertinent pour déployer et financer l'ETP, son organisation devant être adaptée aux particularités territoriales. Les conférences régionales et territoriales de santé devraient être impliquées pour garantir la diversité de l'offre et le maillage du territoire entre la ville et l'hôpital. Les ARS sont les animateurs légitimes d'un réseau régional, visant à aider les acteurs à échanger leurs expériences, à partager des compétences, à mettre en commun des outils, et à créer des ponts au niveau local entre et avec les acteurs, notamment de la prévention.

La mise en œuvre opérationnelle de cette animation pourrait être déléguée à un acteur régional : Unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP) régionale, plateforme d'appui régionale, instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) ou autre selon les régions.

Il n'existe cependant aucun texte législatif ou administratif concernant la création de telles structures régionales. Celles-ci se sont constituées dans la plupart des régions selon des histoires et des formats divers.

En 2015, le travail d'un module interprofessionnel de santé publique de l'EHESP intitulé "Pôles de ressources régionaux en éducation thérapeutique du patient : analyse comparative" indiquait que "40 % des régions n'ont pas de pôle de ressources régional en ETP". En 2020, l'ensemble des régions de la France métropolitaine possèdent un centre ressource même si leurs statuts ne sont pas équivalents. Ces différents centres ressources échangent peu ensemble et il n'y pas d'échange ou de

coordination au niveau national comme cela a pu exister pour les UTEP (Unité transversale d'éducation du patient) (3 séminaires nationaux).

Ainsi, le Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES) missionné par l'ARS Paca a souhaité conduire une enquête sur les différents centres ressources régionaux en ETP. Cette enquête a pour objectif de mieux connaître les missions et le fonctionnement des structures de ressources en ETP présents dans chacune des régions de France. Elle s'appuie sur des entretiens téléphoniques avec les centres ressources répondants et n'a pas de visée analytique. Ces éléments descriptifs ont pour ambition de fournir des informations, des idées, des outils permettant à chaque région de s'emparer de ceux-ci afin de favoriser le développement de l'ETP. Différentes données ont été répertoriées à travers cette enquête afin de pouvoir envisager des thèmes d'échanges entre ces structures ressources en ETP.

(1) Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative, Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures, Ministère de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007-04, 32 p. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

(2) SAOUT Christian, CHARBONNEL Bernard, BERTRAND Dominique, Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, Ministère de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2008-09, 171 p. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

(3) JACQUAT Denis, MORIN Alain, Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne, Assemblée nationale, 2010-06, 65 p. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/104000364.pdf>

(4) Avis relatif à la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), HCSP, 2015-12, 43 p. http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20151012_educproeducttherap20102014.pdf

Méthodologie de l'enquête

Le CRES a réalisé cette enquête à la demande de l'ARS Paca, sur la période de janvier 2020 à mai 2020. Des échanges avec l'AFCEC CoMET ont aidé le CRES à élaborer le guide d'entretien (voir en annexe) et à identifier les contacts régionaux.

Le CRES a souhaité contacter à minima une structure par région (métropole et outre-mer). Des demandes de participation ont été envoyées à une vingtaine de structures françaises de métropole et d'outre-mer.

18 entretiens téléphoniques ont été réalisés avec 17 structures dans 13 régions métropolitaines et 1 DROM (département et région d'outre-mer).

Dans trois régions il a été nécessaire d'interroger une seconde structure d'une même région car la mission de ressource régionale était partagée entre plusieurs structures. C'est le cas de l'UCEP 2.0 et de l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) de La Réunion ; de l'IREPS Auvergne-Rhône-Alpes (porteuse du site Ephora) et de l'UTEP 38 (département de

l'Isère) ; de la Coordination régionale en ETP du Centre-Val de Loire et de la FRAPS 37 (département d'Indre et Loire).

Certaines structures sollicitées n'ont pas répondu à la demande de participation de l'enquête.

La durée de ces entretiens était comprise entre 30 minutes et 50 minutes. À la suite de ces entretiens ont été rédigés des comptes-rendus. Ceux-ci ont été envoyés aux structures participantes, afin qu'elles puissent modifier et corriger le contenu si nécessaire. Après entretien, une structure n'a pas souhaité figurer dans l'enquête, elle n'apparaît pas dans ce document.

Cette enquête n'a pas pour objet de montrer l'exhaustivité du fonctionnement et des activités des différentes structures ressources. La présentation d'exemples et leur valorisation peut favoriser les échanges, améliorer la qualité des structures et contribuer au développement de l'ETP.

Ci-dessous, la liste des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête, par région de France :

MÉTROPOLE			
RÉGION	Structure ressource	Personnes interrogées	Fonction
Auvergne-Rhône-Alpes	Site EPHORA : ressources en éducation thérapeutique du patient en Auvergne-Rhône-Alpes porté par l'IREPS ARA http://ephora.fr	Émilie PROGIN	Coordinatrice Ephora / chargée de projet à l'IREPS Auvergne-Rhône-Alpes
	UTEP Isère Unité Transversale pour l'Éducation Thérapeutique des Patients https://utep.chu-grenoble.fr/	Sophie UHLENBUSH	Diététicienne /membre de l'équipe UTEP 38
Bretagne	Pôle régional de ressources ETP Bretagne coordonné par l'IREPS Bretagne https://poleetpbretagne.fr	Anne-Sophie RIOU	Coordinatrice du pôle régional de ressources ETP Bretagne
Bourgogne-Franche-Comté	AFCEC COMET COordination Multipartenariale pour l'Éducation Thérapeutique https://comet-fc.fr/	Charlotte VIDALOT	Chargée de qualité au sein de la COMET
Centre-Val de Loire	Coordination Régionale ETP Centre-Val de Loire	Latifa SALHI	Chargée de missions Coordination régionale ETP Centre-Val de Loire
	Fédération Régionale des Acteurs en Promotion de la Santé FRAPS Indre et Loire http://frapscentre.org/antennes/indre-et-loire/	Danielle FORTIN	Documentaliste FRAPS 37/ IREPS Centre-Val de Loire

/...

MÉTROPOLE			
RÉGION	Structure ressource	Personnes interrogées	Fonction
Corse	Plateforme ETP de l'IREPS de Corse https://www.ireps.corsica/education-therapeutique-du-patient	Lyvia COSIMI	Chargée de projet de la plateforme ETP de l'IREPS de Corse
Grand-Est	Espace ressources ETP Grand-Est	Catherine HERDT	Coordinatrice espace ressources ETP
Hauts-de-France	CERFEP CEntre de Ressources et de Formation à l'ETP (Santelys) http://www.crrcetp.fr/	Nadège BRAUN Mounia LAHKIM	Responsables formation continue
Île-de-France	Pôle de ressources Île-de-France en ETP https://poletp.fr/	Pierre-Yves TRAYNARD	Coordinateur et maître d'œuvre du pôle de ressources en ETP Île-de-France
Normandie	PLANETH Patient Plateforme Normande d'Éducation Thérapeutique https://www.planethpatient.org	Magali LESUEUR	Directrice de PLANETH Patient
Nouvelle-Aquitaine	Plateforme ETHNA Éducation Thérapeutique du Patient en Nouvelle-Aquitaine https://ethna.net/	Paule RIGOLET	Responsable de gestion de la plateforme ETHNA
Occitanie	SETSO Société d'Éducation Thérapeutique Santé Occitanie	Patrick LARTIGUET	Chargé de mission au sein de la SETSO
Pays de la Loire	SRETP : Structure ressource en ETP coordonné par l'IREPS PDL https://sretp-pdl.org/	Marie-Odile WILLIAMSON	Coordinatrice de la SRETP
Provence-Alpes-Côte d'Azur	Comité Régional d'éducation pour la santé PACA http://www.cres-paca.org/r/136/	Pierre SONNIER Benoît SAUGERON	Formateurs et chargés de projets au CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur

OUTRE-MER			
RÉGION	Structure ressource	Personnes interrogées	Fonction
Île de la Réunion	IREPS de la Réunion https://irepsreunion.org/	Amandine VALLERIAN	Chargée de projet IREPS de la Réunion
	UCEP 2.0 Unité régionale de Coordination et d'appui à l'ETP https://pta974.re/ucep/	Thibault LE GLOANIC	Coordinateur ETP de l'UCEP 2.0

L'ensemble des interlocuteurs des structures est remercié pour sa participation à l'enquête.



Figure 1 : Répartition géographique des structures de ressources en ETP interrogées

1 . Les différentes formes juridiques

Les centres ressources des régions sont autonomes ou portés par une structure comme c'est le cas en Corse ou en Provence-Alpes-Côte d'Azur. La majorité ont un statut juridique d'association loi 1901. Cependant l'une d'entre elles est une association loi 1908, c'est le cas de la plateforme ETP Grand-Est. Un autre cas particulier est celui de la Coordination régionale en ETP du Centre-Val de Loire, celle-ci est portée par l'Université de Tours.

2 . Création des centres ressources en ETP

L'origine des centres de ressources en ETP est aussi diverse qu'il y a de régions. Le développement de l'ETP en France s'est appuyé sur une histoire particulière de chaque territoire pour donner des formes diverses.

Ancienneté

Certains centres ressources ont une existence assez ancienne.

- Dans les **Hauts-de-France**, le CERFEP (Centre de Ressources et de Formation à l'Éducation du Patient) a été créé en 1998. Le partenariat entre la CARSAT et l'ARS en 2012 a permis au CERFEP de porter le centre ressources. À cette date, est mis en place le centre régional de ressources et de compétences en ETP (CRRCETP), un nouvel outil au service de la politique régionale de l'ARS pour l'éducation thérapeutique du patient. Cette mission a été confiée au CERFEP en raison de sa forte expérience dans le domaine. Ce dispositif est aujourd'hui porté par Santelys.
- D'autres ont été créés en 2019 comme dans la région **Centre-Val de Loire**.

La plupart des centres ressources ont été créés entre 2010 et 2019 sous l'impulsion de la loi HPST et du développement de l'ETP en France.

Historique de la création

Dans plusieurs des régions, l'ARS s'est appuyée sur les IREPS / CRES pour porter le centre ressources (Paca, Corse, Bretagne, PDL, La Réunion). Certains de ces IREPS / CRES avaient une expérience antérieure en ETP.

- ➔ Le CRES **Provence-Alpes-Côte d'Azur** disposait d'une activité de documentation et de formation en ETP depuis plusieurs années.

- ➔ L'IREPS **Pays de la Loire** menait des actions plutôt sous la forme de groupes de travail pour l'accompagnement de projets, de formations de professionnels.

Dans d'autres régions, la création d'un centre ressources s'est appuyée sur des réseaux de soins ou de santé existants. Soit l'initiative de ces réseaux a rencontré un intérêt de l'ARS, soit l'ARS a initié le changement.

- ➔ En **Bourgogne-Franche-comté**, l'ARS a missionné le réseau GENTIANE (un réseau de santé destiné aux personnes diabétiques, créé en 2002) dans l'objectif de créer une entité de ressources en ETP sur toute la région créant ainsi la COMET FC.

- ➔ En **Île-de-France**, suite à la loi HPST de 2009, cinq réseaux de santé se sont associés autour du projet de créer une force de diffusion des pratiques éducatives sur les territoires extrahospitaliers. À la suite de la formation en ETP de 130 professionnels libéraux, les résultats d'évaluation ont révélé une forte demande de ces derniers, une demande d'appui pour intégrer les pratiques d'ETP dans leur propre organisation et contexte de soins. Un comité de pilotage a été créé avec des professionnels hospitaliers, professionnels de réseaux, professionnels libéraux, chercheurs et patients, dans le but de mener les premières expériences d'appui, et de concevoir par la suite des ressources pour des acteurs d'ETP. Le Pôle a fait des premières expérimentations entre 2010 et 2012 (des permanences d'ETP, des actions de sensibilisation, des actions d'accompagnement, de la coordination de coordinateurs) et a développé de la recherche d'appui en ETP (notamment au niveau méthodologique) pour les professionnels. Depuis 2013, à la suite de sa constitution en association, le Pôle ETP reçoit un soutien de l'ARS Ile-de-France sous forme d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens.

- ➔ En **Normandie** avant 2018, plusieurs réseaux avaient pour mission le développement de l'ETP sur le territoire. Ces réseaux étaient centrés chacun sur une seule pathologie. L'ARS a souhaité en 2018 une fusion de ces différents réseaux. PLANETH Patient est le résultat de la fusion de 4 réseaux normands.

- ➔ En **Nouvelle-Aquitaine**, l'ARS a missionné un cabinet de conseils en santé : le cabinet Novascopia. Dès lors, des consultants spécialisés en santé de ce cabinet ont mené des réunions de préfiguration de la plateforme en concertation avec l'ensemble des acteurs de l'ETP. Cette action a donc été soutenue par l'ARS. Cependant, l'origine de la plateforme est plutôt la conséquence de la volonté des acteurs de l'ETP, et ne provient pas d'une demande spécifique de l'ARS. La plateforme a été créée en décembre 2017 par son assemblée constitutive.
- ➔ En **Occitanie**, la SETSO est une association loi 1901 créée il y a 15 ans. L'association a été créée par des membres de la SETE (Société Européenne d'éducation thérapeutique). En 2013, l'ARS Occitanie, suite à des préconisations nationales, a souhaité créer une plateforme ressources en ETP. Elle a décidé alors de missionner la SETSO pour remplir cette fonction.
- ➔ Dans le **Grand-Est** l'ARS a émis le souhait sous la forme d'une lettre de mission datant de février 2017, d'avoir un interlocuteur unique en partant de l'existant et de pouvoir réunir ces structures. ETP Alsace était la plateforme de la région d'Alsace et datait de 2009. Le pôle lorrain de compétences datait de 2014 et celui de la Champagne de 2007.
- ➔ Une organisation plus singulière a vu le jour dans la région **Centre-Val de Loire** puisque l'université de Tours s'est proposée à l'ARS pour assurer cette mission.
- Réseaux : RÉPPOP-FC, Gentiane, Espace Santé Dole Nord Jura, DysEpi, Haut Doubs Santé Territoire, Oncolie, RapidFR-NAT
- Établissements de santé : UTEP de Besançon/Pontarlier/Vesoul, CRCP "La Grange-sur-le-Mont", CH Lons le Saunier, Hôpital local de Baume les Dames et Poligny
- Mutualités : ASEPT, Mutualité Française, MSA, RSI, PLAGÉ-Fc/REQUA
- Et encore : AFDET, Collège Régional des Généralistes Enseignants, Siel Bleu, IREPS-FC
<https://comet-fc.fr/qui-sommes-nous/notre-association>
- ➔ **Normandie**. PLANETH Patient possède un conseil d'administration composé pour une grande partie de professionnels de santé. Celui-ci est renouvelé au bout d'un an et tend à s'ouvrir à d'autres secteurs que le secteur sanitaire. PLANETH Patient a plusieurs collèges, notamment un collège hospitalier, un collège des libéraux, un collège pour les associations de patients.
www.planethpatient.org/qui-sommes-nous.
- ➔ **Nouvelle-Aquitaine**. La pluridisciplinarité est aussi la force d'ETHNA, notamment avec 5 collèges du conseil d'administration pour une co-construction de la plateforme.
<https://ethna.net/medias/sections/association/5-les-membres-de-la-gouvernance-ethna-2017-2020/fichiers/membres-de-la-gouvernance-ethna-2017-2020.pdf>
- ➔ **Île-de-France**. Les membres actifs de l'association du pôle de ressources sont des structures et organisations de santé pluriprofessionnelles, des réseaux de santé, des associations qui mettent en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique en ville en Ile-de-France (Statuts, Article 5). Ils composent l'Assemblée Générale.
<https://poletp.fr/qui-sommes-nous/la-gouvernance/>

3 . Pilotage, gouvernance

La majorité des structures sont sous la forme d'une association de type loi 1901.

Il s'agit soit de structures autonomes disposant de leur propre conseil d'administration soit de services portés par des structures existantes.

- ➔ **Franche-Comté**. Le comité de pilotage de COMET Franche-Comté est composé de représentants d'usagers
 - Représentants du monde ambulatoire : à titre individuel, au titre des URPS IDE/pharmaciens/kinésithérapeutes/médecins, Fédération des maisons de santé

De plus, il existe le comité de pilotage des patients du pôle ETP :

- Des patients sont inclus à tous les niveaux de la vie du pôle (gouvernance, gestion et animation des activités).
- Un collectif de patients-animateurs a été créé et coanime les activités du Pôle avec

l'équipe des animateurs professionnels. "Cette recherche de coanimation repose sur le constat que les patients, et particulièrement les associations de patients, ont développé des savoir-faire dans des dimensions essentielles : l'ETP pour soi, pour ses pairs et avec les autres". La mise en évidence et en action du dialogue entre la "perspective patient" et la "perspective soignant" est un fondement du sens de l'ETP et une garantie de bien viser le gain de pouvoir d'agir des personnes bénéficiaires".

Dans les cas où cette mission de centre ressources est portée par un IREPS / CRES, celui-ci peut porter cette mission seul ou en lien avec d'autres structures partenaires :

- ➔ **Auvergne-Rhône-Alpes.** L'IREPS porte le site Ephora et anime le comité de pilotage composé des UTEP de chaque département.
- ➔ **Pays de la Loire.** La SRETP (Structure régionale d'éducation thérapeutique du patient) est portée par l'IREPS PDL et associe des partenaires au sein d'un comité de pilotage (instance stratégique), de groupes de travail (instances techniques) et d'un comité scientifique (instance autonome scientifique).
<https://sretp-pdl.org/wp-content/uploads/2019/10/Charte-valeurs-SRETP.pdf>.
- ➔ **Bretagne.** Le Pôle ETP se compose :
 - D'un comité de pilotage composé des institutions et des opérateurs clés d'éducation thérapeutique du patient (établissements de santé, URPS, réseaux, associations de patient...) ; il fixe les axes stratégiques et les grandes orientations de travail du pôle
 - D'un comité technique : il met en œuvre les différents axes de travail et assure la réalisation des activités dans les quatre départements bretons
<https://poleetpbretagne.fr/?-Dispositifs-de-soutien-21->
- ➔ **Provence-Alpes-Côte d'Azur.** Le centre de ressources en ETP est porté par le CRES et intervient en étroite partenariat avec l'ARS.

4 . Fonctionnement Région / Départements

- ➔ **Centre-Val de Loire :** la coordination régionale a pour missions de coordonner et de travailler en concertation avec les coordinations départementales. Ces coordinations départementales sont pour la plupart en cours de mise en place dans chacun des départements de la région. Actuellement, la moitié des départements de la région a un pilote ETP. La coordination a pour mission d'animer ces pilotes, et d'apporter l'expertise et les orientations de la coordination régionale.
- ➔ **Provence-Alpes-Côte d'Azur :** Le CRES porte le centre de ressources en lien avec l'ARS et travaille en partenariat avec les CoDES (Comités départementaux d'éducation pour la santé) dans chacun des 6 départements pour les missions d'accompagnement méthodologique de proximité.
- ➔ **La Réunion :** l'IREPS Réunion et l'UCEP travaillent en partenariat en se partageant les différentes missions.
- ➔ **Bretagne.** L'IREPS anime la structure régionale en lien avec les dispositifs d'appui dans plusieurs territoires infra-départementaux. En effet, ces dispositifs sont répertoriés dans les 7 territoires de santé que compte la Bretagne. Sur certains d'entre eux, on retrouve des plateformes d'éducation thérapeutique ; dans d'autres, des Unités transversales d'éducation du patient (UTEP). C'est donc au niveau régional que se positionne le pôle ETP Bretagne, qui fait partie de l'IREPS Bretagne.
- ➔ **Hauts-de-France.** Il n'y a pas de coordination régionale mais deux structures. Depuis la fusion du Nord-Pas-de-Calais et de la Picardie, le CERFEP (Centre de Ressources et de Formation à l'Éducation du Patient) est sur le territoire Nord-Pas-de-Calais et la COPEPPI (COordination pour la Prévention et l'Éducation du Patient en Picardie) sur la Picardie.

5 . Moyens humains dédiés

Chaque structure de ressources en ETP a son équipe qui gère les missions, que ce soit la coordination, la gestion ou encore les aspects administratifs. Le graphique ci-contre donne la répartition des équivalents temps plein pour l'ensemble des structures interrogées. Il faut cependant penser à lire ce graphique avec une certaine prudence concernant la part des "plus de 4 équivalents temps plein". Pour les structures concernées, en effet, d'autres types de salariés en lien avec l'activité en ETP peuvent être inclus dans cette part. Habituellement, les salariés répertoriés sont les chargés de projets ou de missions, les coordinateurs de plateforme, les directeurs de la structure de ressource en ETP. Par exemple, les données récoltées auprès de PLANETH Patient indiquent plus de 23 équivalents temps plein en prenant en compte les référents des programmes ETP (qui ne sont pas sur des missions du centre ressources régional).

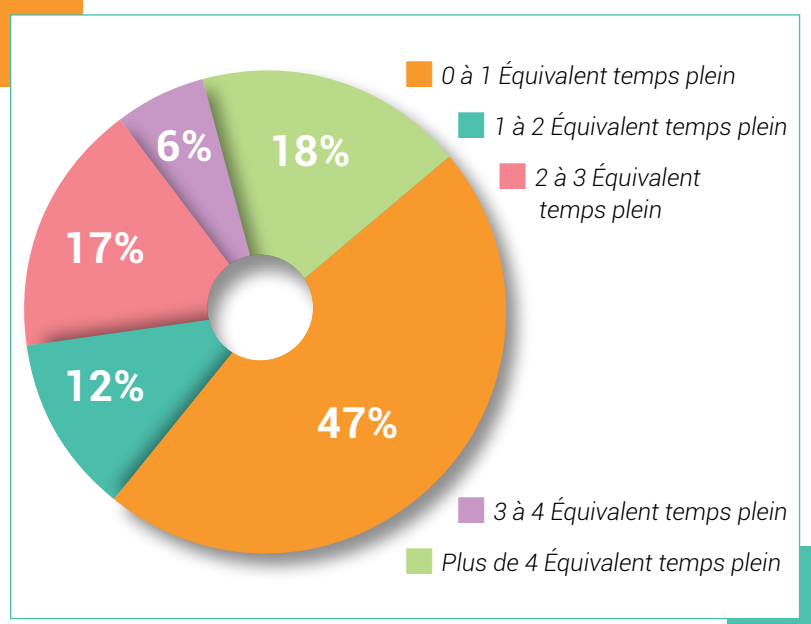


Figure 2 : Répartition des équivalents temps plein sur les structures de ressources en ETP

On remarque que plus de la moitié des structures sont composées d'un ensemble de salariés comprenant au total entre 0 et 2 équivalents temps plein.

6 . Missions des centres ressources

a. Principales missions des centres ressources régionaux

Les missions que l'on retrouve fréquemment sont les suivantes :



• Proposer des ressources documentaires

Plusieurs structures proposent des ressources bibliographiques et pédagogiques. Celles-ci sont accessibles en ligne ou dans certains cas des chargés de documentation peuvent accompagner la recherche du professionnel. Les intervenants peuvent la plupart du temps emprunter des ouvrages ou des outils pédagogiques afin de les tester en situation réelle avec des patients. Les chargés de documentation ou documentalistes peuvent également proposer des bibliographies sur un thème précis.

Auvergne-Rhône-Alpes	http://ephora.fr/ind/m.asp?id=593
Bretagne	https://poleetpbretagne.fr/?Le-portaildocumentaire-du-pole-regionale-de
Bourgogne-Franche-comté	https://comet-fc.fr/base-documentaire/la-bibliotheque
Centre-Val de Loire	http://frapscentre.org/boite-a-outils-etp/ https://www.netvibes.com/crescendoc/#Education_Therapeutique_(formation)

/...

Corse	https://www.ireps.corsica/le-centre-de-documentation
Grand-Est	https://www.etp-grandest.org/bibliotheque-etp/
Hauts-de-France	https://doc.santelysformation.fr/
Île-de-France	https://poletp.fr/wiki/ressources/wakka.php?wiki=PagePrincipale
La Réunion	http://www.irepsreunion.org/centrededocs/
Nouvelle-Aquitaine	https://ethna.net/agenda actualités
Provence-Alpes-Côte d'Azur	http://www.cres-paca.org/r/145/apport-documentaire/

• Proposer de l'accompagnement méthodologique aux professionnels de santé ou autres professionnels sur l'ETP

Il s'agit ici de proposer une aide méthodologique aux professionnels qui sollicitent la structure, afin de leur apporter des conseils et du savoir-faire. Il peut s'agir de professionnels n'ayant pas encore de programmes d'ETP ou d'autres qui souhaitent être aidés pour réaliser l'évaluation quadriennale ou redonner une dynamique à un projet de plus de 10 ans.

Cet appui peut se faire sous différentes formes :

- Un accompagnement personnalisé est proposé à la demande des acteurs qui contactent les structures
- Des temps d'appui collectif sont planifiés et les professionnels peuvent s'inscrire
- En **Île-de-France**, l'entraînement aux pratiques : "Permanences d'entraînement et ateliers de création". Ces séances entraînement aux pratiques (durée de 3 à 4h) abordent des thèmes très concrets tels que la conception d'un atelier d'ETP, la construction d'un programme, le travail sur les enjeux relationnels ou ceux de la coordination. La démarche générale de ces ateliers s'inspire de celle des ateliers d'écriture : des personnes viennent d'horizons divers pour travailler ensemble sur une thématique commune et réalisent en même temps leurs propres applications pour eux-mêmes. Plus d'informations sur :

<https://poletp.fr/nos-offres/entraitements-aux-pratiques-de-letp/#>, et <https://poletp.fr/nos-offres/ateliers/>

• Produire de l'information, des synthèses, des recommandations pour les intervenants

La forme de ces productions varie selon les structures. Certains éditent des newsletters, des lettres d'actualité sur l'ETP, sur le plan régional et national. Des synthèses de la littérature peuvent également être proposées. D'autres structures constituent des groupes de travail avec des représentants de patients et d'intervenants pour mener une réflexion sur un thème et produire des recommandations.

Auvergne-Rhône-Alpes	http://ephora.fr/ind/m.asp?id=595 Lettre thématique : santé sexuelle, éthique, télémédecine ...
Bretagne	https://poleetpbretagne.fr/?Les-productions Exemples : ETP et santé mentale et l'adolescent
Bourgogne-Franche-comté	https://comet-fc.fr/actualite-evenement
Grand-Est	https://www.etp-grandest.org/articles/boite-a-outils/ Exemples : Référentiel ETP sur les programmes à distance, l'enfant et l'adolescent en surpoids ou obèse, la cancérologie, l'addictologie
Île-de-France	https://poletp.fr/nos-publications Exemples : Comptes-rendus de séminaires (fragilité sociale, complémentarité des offres ...)
Normandie	https://www.planethpatient.org/etp-a-distance
Nouvelle-Aquitaine	https://ethna.net/agenda Exemples : Actualités, livret pour les organismes de formation sur la formation ETP 40h
Pays de la Loire	Travail en cours sur l'ETP hors programme
Provence-Alpes-Côte d'Azur	http://www.cres-paca.org/r/138/innovation-et-mobilisation Exemples : ETP et médecin traitant, ETP à distance, fiche SYNTHÉP sexualité

• Rendre visibles les programmes d'ETP

De nombreuses régions proposent des outils cartographiques permettant de visualiser et de trouver des programmes d'ETP par territoire et par pathologie.

Auvergne-Rhône-Alpes	http://ephora.fr/ephora/action.asp?id=350
Bretagne	https://poleetpbretagne.fr/?-Programme-d-ETP-12-
Corse	https://www.ireps.corsica/education-therapeutique-du-patient
Grand-Est	https://www.etp-grandest.org/programmes-etp/
Hauts-de-France	https://www.crrcetp.fr/carte-interactive
Île-de-France	https://www.educationtherapeutique-idf.org/front/pages/page.php Nb : la cartographie n'est pas développée par le pôle ETP IDF mais par l'université Paris 13 et le Laboratoire Éducatifs et pratiques en santé
Nouvelle-Aquitaine	https://ethna.net/programme https://www.oscarsante.org/nouvelle-aquitaine/etp
Occitanie	https://www.mon-etp.fr/ (site pour le public et professionnels de premier recours) https://www.oscarsante.org/occitanie/etp (site plus détaillé pour les intervenants en ETP)
Pays de la Loire	http://www.educationtherapeutique-pdl.fr/front/Pages/page.php
Provence-Alpes-Côte d'Azur	http://www.mon-etp.fr/ (site pour le public et professionnels de premier recours) https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/etp (site plus détaillé pour les intervenants en ETP)

- NB : en région **Provence-Alpes-Côte d'Azur** et **Occitanie**, il existe un site internet unique pour les deux régions : <http://www.mon-etp.fr/>. Le CRES PACA a développé OSCARS ETP et le site mon-etp.fr. L'ARS Occitanie et la SETSO ont souhaité développer les mêmes outils sur leur territoire. Ce qui permet aujourd'hui d'avoir un accès unique à mon-etp.fr. L'internaute choisit ensuite la région qu'il souhaite explorer.

• Communiquer sur l'ETP

L'objectif est de conduire des actions de communication en direction des professionnels de santé non impliqués dans l'ETP et des personnes atteintes de maladies chroniques

dans le but de faire connaître la démarche et les programmes et de favoriser leur accès.

- **Occitanie**. Mandaté par l'ARS, la SETSO a développé en 2016, avec le travail d'une agence de communication, une campagne de promotion de l'image de l'ETP. L'élaboration de la campagne a rassemblé des groupes de patients et de soignants qui ont participé à la création (près de 1000 panneaux d'affichages, 7 insertions TV magazine, supports et produits diffusés en partenariat avec les URPS et France Assos Santé : 9 sites web dont un de cartographie des programmes, des emailings pour les équipes éducatives, professionnels de santé et associations de patients, 1,5 millions de flyers, 60.000 affiches, un communiqué de presse).

La campagne de communication "Je suis un grand malade ! Et alors ?" visant à promouvoir l'ETP en région Occitanie a reçu le grand prix du festival de la communication santé 2016.

Poster Congrès SETE 2019 :

https://www.socsete.org/IMG/pdf/poster_congres_2019_lartiguet_patrick.pdf

- **Provence-Alpes-Côte d'Azur**. En 2019, le CRES et l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur ont utilisé les mêmes visuels de campagne créés en Occitanie pour promouvoir l'ETP dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. <http://www.cres-paca.org/a/635/-je-suis-un-grand-malade-et-alors-une-campagne-regionale-de-communication-sur-l-education-therapeutique-du-patient-/>

La campagne 2019 a été soutenue en région Provence-Alpes-Côte d'Azur par les partenaires : URPS Médecins libéraux, et URPS infirmiers, URPS Pharmaciens, URPS Biologistes, URPS Orthophonistes et Assurance maladie. Elle s'est traduite par de l'affichage sur les bus des grandes villes de la région, la réalisation d'une campagne digitale, la conception d'affiches et de brochures avec les nouveaux visuels, l'adaptation du site web sur les programmes d'ETP en région à la nouvelle charte graphique.

- 2 semaines d'affichage urbain sur les bus de 6 grandes villes de la région
- Un préroll vu 255 000 fois à 100% sur Youtube
- 111 000 clics vers le site mon-etp via Google Display

- Des annonces publicitaires affichées 540 000 fois sur Google Adwords, qui ont généré 33 200 clics

- **La formation des professionnels**

De nombreuses structures étaient déjà des organismes de formation continue dans l'ETP avant d'être missionnées par l'ARS pour porter le centre ressource ETP. Dans la plupart des cas, ces formations ETP ne sont pas financées par l'ARS, il s'agit de formations payantes pour les participants. Dans quelques cas, des formations (40h ou sensibilisation) destinées aux professionnels libéraux peuvent avoir un financement public.

Les structures proposent essentiellement des formations à la dispensation et à la coordination.

L'intervention dans des formations initiales médicales et paramédicales est également assez fréquente.

- **Organiser et mettre en place des temps d'échanges entre intervenants sur l'ETP**

Ces journées concernent principalement les acteurs de l'ETP dont les porteurs de programmes d'ETP, afin de faire connaître l'actualité de l'ETP en lien avec une pathologie, une tranche d'âge, une problématique ; ou encore d'échanger sur les pratiques et de pouvoir partager des réflexions autour de l'ETP. Synthèses des journées :

- **Île-de-France :**

- <https://poletp.fr/nos-publications>

- **Provence-Alpes-Côte d'Azur :**

- <http://www.cres-paca.org/r/139/animation-des-acteurs/>

- **Appui à l'ARS dans la réflexion sur le développement de l'ETP**

Les différentes structures régionales sont en lien plus ou moins proches avec l'ARS. Ainsi elles peuvent accompagner l'ARS dans la réflexion sur la politique de développement régional de l'ETP.

b. Autres missions originales

- **Coordonner des programmes**

La plupart des structures sont plutôt dans un rôle d'accompagnateur des programmes. Toutefois, pour des raisons liées au territoire et à son histoire, certaines structures coordonnent elles-mêmes des programmes ambulatoires.

- **Normandie** : PLANETH porte un programme pluri-pathologies et le programme Pretora pour les patients cancéreux <https://www.planethpatient.org/pretora-en-action>

- **La Réunion** : programme Run diabète porté par l'UCEP 2.0 <https://pta974.re/category/etp/>

- **Cartographie des personnes formées**

- **Bourgogne-Franche-Comté** : la CoMET est missionnée par l'ARS pour recenser et faire connaître l'ensemble des professionnels de santé formés en éducation thérapeutique sur la région (professionnels de santé, usagers, formateurs...). Les professionnels de santé formés aux 40h en éducation thérapeutique par l'association ou par les partenaires apparaissent sur une cartographie quantitative régionale. Notez que cette liste est difficile à mettre à jour et donc non exhaustive. <https://comet-fc.fr/etb-en-region/les-ressources>

- **Bretagne** : dans la perspective d'appuyer le développement des compétences en ETP, le pôle met à disposition des acteurs un répertoire de personnes ressources en éducation thérapeutique (patient expert/ressource, professionnels), présentes sur la région et volontaires pour partager leurs expériences en ETP <https://poleetpbretagne.fr/?-Annuaire-des-personnes-ressources->

- **Diagnostic territorial**

- **Centre-Val de Loire** : la coordination régionale en ETP travaille sur un diagnostic territorial en éducation thérapeutique. Les pilotes ETP de chaque département vont questionner tous les acteurs de terrain, notamment sur les programmes d'ETP, quant aux besoins des équipes. Le but étant prochainement de pouvoir coordonner la formation des professionnels.

- **Grand-Est** : diagnostic des zones blanches en ETP, raisons de la non-couverture...

• Recherche

- **Bourgogne-Franche-Comté** : La CoMET FC réalise une recherche intitulée METIS avec une équipe de recherche du CHRU de Besançon sur l'impact des formations 40h. De plus, une enquête a été menée en termes de conséquences de la formation sur la pratique clinique (notamment dans la relation soignant-soigné). De cette enquête va être publié un article qui sera bientôt disponible.

• Suivi de programmes

- **Bretagne** : Le suivi d'un programme d'ETP est ponctué de demandes administratives : enquête SOLEN, auto-évaluation annuelle, auto-évaluation quadriennale.

Pour collecter les informations nécessaires, les acteurs peuvent s'appuyer sur l'outil CADo (Collecte Annuelle des Données) que le pôle régional de ressources en ETP a construit à partir d'un partage de pratiques et d'expériences.

<https://poleetpbretagne.fr/?Le-suivi-d-un-programme-d-ETP-est-ponctue-de>

• Qualité des formations

- **Hauts-de-France** : en 2012, le CRRCEP a travaillé sur la qualité des formations en ETP dans la région. Il a rédigé un cahier des charges de qualité des formations, de niveau 1 et de sensibilisation, et un annuaire des organismes de formation en ETP en région. De plus, il a rédigé un cahier des charges de qualité de formation à la coordination de programmes d'ETP. <http://www.crrcetp.fr/appui-professionnels/cahiers-des-charges-r%C3%A9gionaux>

- **Nouvelle-Aquitaine** : un travail sur les bonnes pratiques de formation a été mis en ligne sur le site d'ETHNA : <https://ethna.net/agenda/38/livret-de-bonnes-pratiques-quel-contenu-pour-la-formation-de-praticien-en-etp-40h-pour-dispenser->

• Formations originales

- **Île-de-France** : le pôle ETP ne s'est pas engagé dans des formations initiales à l'ETP, mais il a une offre de formation à la coopération en santé (par exemple la formation de patients intervenants : <https://poleetp.fr/nos-offres/formations-patients/>)

- **Occitanie** : la SETSO anime des formations aux équipes soignantes intitulées "comment communiquer sur son programme". Il s'agit d'une journée de formation, qui est gratuite (financement ARS) pour les équipes, dans différentes villes de la région.

- **Nouvelle-Aquitaine** : soutien de la formation des patients. Donner la place aux patients et aux aidants. L'équipe d'ETHNA a pour mission de renforcer la démocratie sanitaire, donc d'intégrer le patient dans le processus et de le prendre en compte. De plus, ETHNA a répondu à un appel à projets de l'ARS pour avoir une enveloppe afin de soutenir la formation en ETP des patients qui le souhaitent. Les organismes de formation ont créé des liens avec des universités bordelaises pour cette formation des patients.

- **Bourgogne-Franche-Comté** : La CoMET FC organise aussi la journée des formés. Le principe de la journée des formés est de faire se rencontrer l'ensemble des professionnels formés à la CoMET. Ces journées se font selon différents formats, notamment avec des temps dédiés à des thématiques et des temps d'échanges de pratique.

- **Provence-Alpes-Côte d'Azur** : le CRES, avec l'appui financier de l'ARS, propose depuis 2015 une formation de 2 jours sur les compétences psychosociales dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique du patient. <http://www.cres-paca.org/a/271/education-therapeutique-du-patient-l-offre-de-formationen/>

• Dispositif de collaboration

- **Corse** : l'IREPS a répondu à l'appel à projets de l'article 92 de la loi de modernisation du système de santé (janvier 2016) en créant une plateforme régionale d'accompagnement du malade chronique vers l'autonomie : la PRAMCA. Au sein de la PRAMCA, se trouve un axe ETP qui est assez développé. C'est un projet qui a une durée de 5 ans. Pour décrire la plateforme, celle-ci est composée de six axes de travail : une partie diagnostic/veille, une partie formation, une partie accompagnement multidimensionnel, une partie communication, une partie sur l'éducation thérapeutique du patient, et de la recherche interventionnelle.

Actuellement 60 partenaires sont associés à cette plateforme. <https://www.ireps.corsica/pramca>

- **Île-de-France.** Le pôle ETP est porteur de projets multi-partenariaux, qui s'inscrivent dans le long terme suivant une configuration en living lab (POLETP LAB). Le Living Lab est un "dispositif de concertation regroupant des acteurs publics, privés, des entreprises, des professionnels, des financeurs, des associations et usagers afin de concevoir et évaluer collectivement des solutions innovantes en technologie, organisation et services, porteuses de nouvelles réponses pour les collectivités et la société". (Rapport d'activité 2016-2018 du pôle ressources Ile de France en ETP, p. 23) Le POLETP LAB est un des Living Lab du Forum des Living lab en santé et autonomie (<https://www.forumlisa.org/>). Il s'agit d'une démarche de projet coopérative, inclusive, qui s'appuie sur des modèles d'organisations innovantes à la recherche de solutions pouvant inclure des dispositifs numériques, comme par exemple des sites coopératifs dédiés, des appuis à distance, l'usage d'applications et objets connectés.
- **Partenariat avec les patients**
 - **Bretagne.** Organisation de groupes de réflexion sur le partenariat entre les professionnels de l'ETP et les personnes concernées, les "patients experts" avec notamment des journées de découverte pour les personnes porteuses d'une maladie chronique ou des aidants. À la suite de ces journées, des binômes peuvent être constitués pour aboutir à un travail sur l'ETP. Ce repérage de personnes est initié par le pôle pour les coordinateurs.
 - **Grand-Est.** Élaboration d'un référentiel par des professionnels et des patients, membres d'associations ou non. Il a pour but d'aider à intégrer pleinement le patient à l'équipe, et à collaborer pour une éducation thérapeutique basée sur les besoins des patients.
https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2019/12/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-implication-des-patients-vGE-vd.pdf?attach_nonce=748d9b3924
- **Développement de projets innovants**
 - **Île-de-France.** Le projet "Accompagnement thérapeutique de proximité" a été conçu collectivement entre l'ARS, l'URPS, l'IRDES, l'Assurance maladie régionale et le pôle ETP pour expérimenter et évaluer sur 3 ans un dispositif qui soutient des médecins libéraux, suivant leurs besoins, dans la construction et la mise en œuvre de pratiques "d'accompagnement thérapeutique de proximité" sur leur territoire d'exercice, au plus près des besoins de leurs patients et avec une recherche d'équité. Les médecins expérimentateurs sont inclus dans la co-construction et la co-animation du dispositif d'appui présentiel et à distance (site coopératif, vidéos, webinaires, groupe Whats'app...) dont ils sont bénéficiaires.
- **Communication**
 - **Occitanie.** La SETSO a conçu une charte graphique pour communiquer en ETP au niveau régional. Cette charte a pour objectif d'être une trame à respecter par les équipes sur le plan visuel pour la communication sur l'ETP. Dans le cadre de cette campagne, les nouveaux programmes ont la possibilité de personnaliser la brochure de la campagne et de la diffuser auprès de patients et partenaires.
 - **Provence-Alpes-Côte d'Azur :** le CRES propose dorénavant le même service aux porteurs de programmes.

7 . Partenariats

Outre le partenariat avec l'ARS, les partenaires sont :

- Les UTEP : partenariat avec notamment des tâches semblables à la structure de ressource régionale, mais effectuées au niveau départemental
- Les réseaux de santé (pédiatrie, obésité, pathologies cardiovasculaires) : partenariat historique le plus souvent avec des liens formés dans le but de répondre à une spécificité du territoire (exemple du diabète de type 2 à la Réunion)
- Les URPS médecins libéraux, infirmier(e)s libéraux : partenariat indispensable créé avec les professionnels de santé libéraux
- Les IREPS : le lien est établi soit car l'IREPS porte la structure de ressources, soit car elle est un partenaire direct pour ce qui concerne les formations, ou des ressources documentaires par exemple
- Les structures de coordination départementales ou territoriales en ETP/ antennes de la structure de ressources régionale : structures qui font le relais sur des territoires plus restreints
- Les organismes de formation en ETP : pour proposer des formations adaptées aux besoins des professionnels
- Les écoles et instituts de formations initiales (IFSI, ergothérapie, masso-kinésithérapie, podologie, STAPS, aides-soignants, principalement) : pour que les étudiants aient une formation en ETP intégrée dans leur cursus initial et/ou continu
- Les services hospitaliers et maisons de santé : pour le développement de l'ETP en région
- Les associations de patients : le partenariat est établi dans le cadre des patients "experts" qui peuvent intervenir en ETP sur des programmes par exemple, ou bien pour transmettre les informations à ces patients en termes de programmes d'ETP à proximité et adaptés à leur problématique.

La plupart du temps une convention n'est pas signée entre les partenaires.

En revanche, pour la plateforme ETP de l'IREPS de **Corse**, des lettres d'engagement partenariales sont écrites lorsque le partenaire est inscrit à la PRAMCA (Plateforme Régionale d'Accompagnement du Malade Chronique vers l'Autonomie)

8 . Financements

Le financeur principal est l'ARS, par convention annuelle ou pluriannuelle.

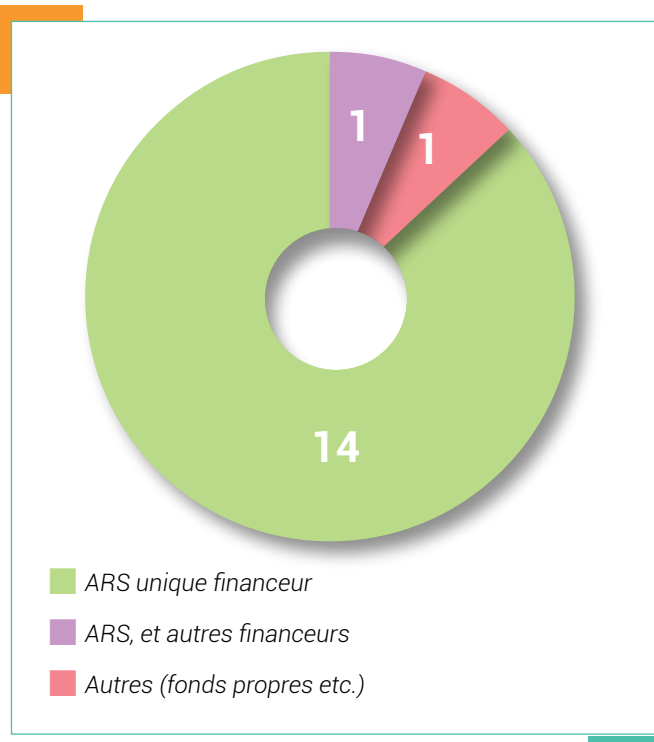


Figure 3 : Répartition du nombre de structure par type de financement

D'après ce graphique, toutes les structures ont un financement de l'ARS, sauf une qui correspond au CERFEP porté par l'association Santélys dans la région des **Hauts-de-France**. Pour cette association les ressources proviennent notamment de l'activité de formation continue, du financement de la formation initiale infirmière et aide-soignante par le Conseil régional, ainsi que d'autres subventions ou aides pour les activités de soins de Santélys.

9 . Points faibles et points forts du fonctionnement des centres ressources ETP

• Le maillage territorial

En **Auvergne-Rhône-Alpes**, Ephora met en avant le lien entre les structures régionales et départementales (les UTEP) pour couvrir l'ensemble du territoire. Le CRES **Provence-Alpes-Côte d'Azur** relève le point fort d'un maillage territorial équivalent avec le rôle des CoDES dans chaque département. Ce sont des structures de proximité qui offrent aux porteurs de projets ETP des réponses locales, avec des professionnels proches de leurs lieux d'exercice.

• L'accompagnement méthodologique

De manière générale, les régions qui proposent de l'accompagnement méthodologique considèrent que ce service fonctionne bien, qu'il répond à un besoin mais qu'il pourrait être plus développé. Cette limite vient de plusieurs facteurs. Le temps disponible des équipes est un élément limitant. La question du temps est également un frein pour les équipes des programmes d'ETP. Les intervenants (essentiellement hospitaliers) doivent gérer une surcharge de travail importante et l'activité d'ETP en vient parfois à être non prioritaire par rapport aux activités de soins plus classiques. Les intervenants n'ont ainsi pas le temps de solliciter et de travailler avec un accompagnateur sur leur programme. Un dernier élément vient aussi du manque de visibilité de ces missions d'accompagnement. Les équipes des programmes ETP ne connaissent pas forcément cette offre.

• Les profils des équipes

En **Auvergne-Rhône-Alpes**, le point fort vient du fait que chaque membre de l'équipe est un professionnel de la santé. Ces derniers travaillent à temps partiel dans la structure, ce qui permet aux professionnels de pouvoir aussi continuer leur activité de soignant.

En **Provence-Alpes-Côte d'Azur**, le centre ressources est porté par le CRES, structure généraliste ayant une compétence reconnue en prévention et promotion de la santé. Il dispose d'une équipe de professionnels de profils divers (professionnels de santé, sciences humaines, activité physique adaptée...).

Les fonctionnements des centres

En **Franche-Comté**, les centres ressources s'appuient sur la formation des équipes et l'analyse de pratiques pour développer les compétences de leurs équipes.

Les membres de l'équipe du pôle ETP **Île-de-France** développent beaucoup le "management agile des situations", en assurant des temps de positionnement, du travail d'analyse de pratiques avec chaque année une thématique animée avec une ressource externe. L'équipe est consciente que ce type de fonctionnement collaboratif demande un investissement personnel. *"De l'extérieur, il est dit au pôle ressource ETP qu'ils ont un fonctionnement particulier, qui étonne et mais pourtant qui fonctionne"*. Globalement, pour être en accord avec la thématique de l'ETP (faire vivre à ses usagers ce qu'ils pourraient vivre avec les personnes malades qu'ils accompagnent), l'équipe est centrée sur les usages de l'ETP. Ce mode de travail "bottom up" s'appuie sur les pratiques pour assurer :

- l'appui au transfert de connaissances
- l'appui aux échanges et coopérations
- la mise à disposition de ressources et leur diffusion territoriale, dans une optique générale de contribution à la transformation des pratiques de santé.

En **Aquitaine**, ETHNA loue la force de la pluridisciplinarité, notamment avec ses 5 collèges du Conseil d'administration pour une co-construction de la plateforme.

• Fonctionnement de la cartographie

En **Provence-Alpes-Cotes d'Azur**, et en **Occitanie**, la cartographie est alimentée par le centre ressources à partir des dossiers de demande d'autorisation de programme mis à disposition par les ARS.

Concernant les outils de cartographie, lorsque les coordonnateurs doivent renseigner eux-mêmes les informations, il est difficile d'avoir des mises à jour efficaces.

En **Auvergne-Rhône-Alpes**, Ephora va mener une enquête missionnée par l'ARS afin de comprendre notamment quels sont les freins et les leviers qu'ont les coordinateurs pour remplir les fiches de programmes et alimenter le site Ephora.

- **Place du centre ressources**

De nouvelles structures se développent dans le monde du soin comme les CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé). Certaines structures régionales considèrent qu'il est parfois difficile de nouer des liens avec ces partenaires qui peuvent avoir des missions proches du centre ressources ETP.

Les CPTS mobilisent fortement les professionnels de santé qui ont moins de temps à consacrer aux liens de coordination. Pour d'autres structures régionales, les CPTS et autres structures d'exercice coordonné sont une opportunité de toucher les professionnels libéraux qui restent difficilement mobilisables.

- **La mobilisation des professionnels**

Pour toutes les régions, cette mobilisation reste compliquée. Les professionnels libéraux et hospitaliers ont peu de temps disponible pour ces activités autour du soin. Les structures ressources souhaitent mettre en place des démarches collaboratives mais sont confrontées au manque de disponibilité des différents acteurs.

- **Le lien avec l'ARS**

La plupart des structures soulignent la qualité de la relation avec l'ARS pour le développement de ces missions. Certaines considèrent néanmoins que leurs activités pourraient se développer et être plus efficaces avec une augmentation de moyens.

10 . Le développement de l'ETP

- **L'ETP en libéral**

La disponibilité des professionnels et la faible valorisation financière de l'ETP en secteur libéral freinent la mise en place de projets. Le développement des structures d'exercice coordonné est un élément positif qui devrait pouvoir soutenir ce développement.

- **Les démarches administratives**

Les structures ressources relaient le discours des professionnels qui considèrent toujours comme un frein les démarches d'autorisation et d'évaluation des programmes d'ETP. Ainsi les professionnels aimeraient voir reconnue l'ETP hors programme et en termes de financement et de compétences (ex : professionnels à domicile).

- **Formation**

Certaines structures souhaiteraient une identification nationale d'un niveau de certification pour dispenser des formations en ETP en tant que formateurs, afin de garantir une qualité de formation pour les 40h. Cette proposition ne fait pas consensus, certains voyant une charge administrative de plus sans garantie d'amélioration de la qualité. Les orientations nationales du DPC peuvent être des freins ou des leviers selon la reconnaissance et la place de l'ETP et de l'interprofessionnalité dans les orientations.

- **Communication et cartographie**

Certaines équipes aimeraient qu'un site national sur l'ETP, recensant tous les programmes ETP avec une entrée par département et par région, soit disponible.

De même une communication nationale sur l'ETP favoriserait la connaissance de ce dispositif par les patients et les professionnels de santé.

- **Représentation nationale**

De par leurs missions et leur expertise, certaines structures souhaiteraient bénéficier d'une représentation (une fédération) au niveau national pour porter leur discours et échanger avec les institutions.

11 . Thèmes d'échanges entre structures ressources au niveau national

Cette enquête fait ressortir un besoin notable d'échanges entre les structures ressources. Voici les thèmes qui ont été proposés pour une éventuelle journée nationale :

Thèmes d'échanges concernant la structure régionale :

- Echanges sur la structuration, le fonctionnement et le financement des structures
- Mutualisation de certaines fonctions
- Pratiques de l'accompagnement méthodologique
- Opportunité de la création d'une fédération nationale

Thèmes d'échanges en ETP :

- Lien avec le social et médicosocial
- Communication pour le grand public
- L'ETP à distance
- La littératie en santé
- L'ETP transversale, des programmes pluri-pathologiques

Guide d'entretien téléphonique

1. Identité de l'interlocuteur et structure d'appartenance.
 - a. Nom, prénom et fonction de l'interlocuteur.
 - b. Qui porte la structure ressource (association ou autre forme juridique) ?
2. La création de la structure ressource ETP (pôle, centre, UTEP...).
 - a. Comment s'est créé le pôle ? Avez-vous un lien avec l'ARS ? À quelle date s'est-il créé ?
 - b. Par quelles missions avez-vous commencé ?
3. État des lieux
 - a. Quelles sont les différentes missions et activités du centre ressource ?
(*Documentation, accompagnement méthodologique, groupes de travail, évènements, productions documentaires, création d'outils...*)
 - b. Est-ce que vous travaillez avec d'autres partenaires et qui sont ces partenaires ?
(*Quelle est la nature du partenariat ?*)
4. Moyens et financements.
 - a. Quels sont vos financeurs principaux pour les actions que vous menez ?
 - b. Ce financement est-il par convention annuelle ou pluriannuelle ?
 - c. Quel sont les moyens humains ? et à quel équivalent temps plein ? Quels sont leurs profils ?
5. Fonctionnement.
 - a. Ce qui fonctionne bien dans les missions
 - b. Quelles sont les missions qui posent des difficultés ?
 - c. Quels sont les freins et leviers au développement de l'ETP en région ?
 - d. Quels seraient vos besoins pour faire encore mieux ?
6. Journée nationale d'échanges :
 - a. Quel serait pour vous l'intérêt d'une journée nationale d'échanges ?
 - b. Sur quoi aimeriez-vous échanger lors de cette journée ?





Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur
178, Cours Lieutaud – 13006 MARSEILLE
site internet : www.cres-paca.org