

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique : Pour qui ? Pour quoi ?

La Grande région en chiffres

Le nom de la région regroupant Alsace, Lorraine et Champagne-Ardenne n'est pas encore entériné (à fin mars 2016), mais le travail sur l'homogénéisation des pratiques et des supports d'ETP est déjà en cours : fiches, rapports d'activités, dossiers de demandes d'autorisation, etc.

Une collaboration qui participera au développement d'une activité d'ETP déjà riche de 334 programmes autorisés sur l'ensemble du territoire en 2015 : 133 en Lorraine, 125 en Alsace et 76 en Champagne-Ardenne, très majoritairement portés par des établissements de santé (respectivement 72 %, 74 % et 88 %) pour une enveloppe globale supérieure à 9 M€.

Sandra Ruau, référente ETP du pôle prévention, promotion de la santé et accès aux soins de l'ARS Grand Est.

POLITIQUE RÉGIONALE

Trois questions à ...

Jean-François Sagez, coordinateur des réseaux des maladies métaboliques, ARS Grand Est.

Quel est le dernier bilan ETP pour la région Alsace ?

En 2014, la région a proposé 98 programmes actifs, dont 49 % dédiés aux maladies métaboliques (25 dans le diabète, 15 dans les maladies cardiovasculaires et 6 dans l'obésité). Des programmes « classiquement » répartis : 81 % pour l'hôpital et 19 % en ambulatoire, dont 10 % portés par les réseaux. Le tout pour une file active de 15 248 patients qui ont pu profiter de 56 341 ateliers. Une augmentation par rapport à 2013 (+ 19,4 %), qui s'est prolongé l'an dernier (+ 18 %) et souligne la dynamique de nos programmes et l'adhésion toujours plus forte des professionnels de santé et des usagers.

Pourquoi porter l'accent sur les maladies métaboliques ?

Pour répondre au constat de forte prévalence de ces pathologies en Alsace, qui en font une priorité du Projet Régional de Santé 2012-2016. Les ateliers dédiés sont par conséquent nombreux, tant en établissement qu'en réseaux. Avec à souligner une différence d'assiduité de

fréquentation liée à des raisons pratiques : les premiers demandent une implication de durée limitée, tandis que les seconds s'inscrivent dans « la vraie vie » et donc une prise en charge au long cours, parfois difficile à tenir. La collaboration avec le médecin traitant n'en est que plus importante.

Quelles sont les perspectives pour 2016 ?

Nous élaborons avec nos homologues de Lorraine et de Champagne-Ardenne la réflexion sur le fonctionnement de l'ETP de la Grande Région. Sous l'impulsion du plan national, l'accent est également porté sur les maladies neuro-dégénératives, via le lancement récent d'un appel à projet. De plus, l'ARS a missionné la Plateforme ETP Alsace et le réseau de cancérologie CAROL afin d'élaborer, avec un vaste partenariat régional, un « dossier type » ETP en cancérologie qui sera mis à disposition des équipes intéressées.

PROJECTIONS

L'ETP en région

La région Grand Est se profile et s'organise à grands pas. Et avec elle, sa gouvernance de santé et ses multiples dispositifs dédiés à l'ETP. Se pose alors la question : « Comment mutualiser l'existant ? » Tour d'horizon des dispositifs et modes de fonctionnement en Lorraine, Champagne-Ardenne et Alsace, fondements de l'éducation thérapeutique de demain.

La Lorraine et son pôle de compétences

Pierre d'angle d'une ETP bien représentée en région Lorraine : son nouveau Pôle de compétences. « Créé en 2014, ce pôle est une fédération informelle, sans statut juridique propre. Tout professionnel ou représentant de patient en devient membre, dès lors qu'il sollicite son aide ou participe à ses travaux », éclaire Lorraine Baumann, sa coordinatrice. Les grandes missions du pôle ? Proposer un appui substantiel pour aider les équipes, rendre compte des difficultés du terrain et créer du lien entre les acteurs de l'ETP, professionnels de santé, représentants de patients et ARS. « Notre rôle n'est pas d'assister à la rédaction des dossiers de demande

d'autorisation, mais bien d'épauler les équipes demandeuses, avec un accompagnement à la carte en fonction du rythme, des besoins, des difficultés... jusqu'à l'envoi du dossier à l'ARS », insiste-t-elle.

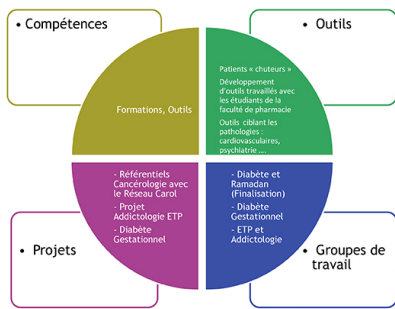
L'Alsace et sa plateforme ETP

Le périmètre d'action de la plateforme ETP Alsace, créée en 2010, est plus étendu : « Formations, accompagnement, lisibilité de l'ETP et communication, partenariats, sont nos quatre grandes missions », présente Catherine Herdt, sa directrice et responsable pédagogique, qui complète en précisant : « à travers nos ateliers sur l'éducation thérapeutique, sur les pathologies,

sur les processus motivationnels, et autres, nous avons formé plus de 700 personnes. »

Le site internet, les newsletters et la journée annuelle Santé en Alsace participent pour leur part à renforcer la visibilité de l'ETP. « Nous multiplions également les partenariats autour de nos missions, pour enrichir les actions et les possibilités offertes aux professionnels de santé et aux malades de s'engager dans l'éducation thérapeutique. »

Exemples de partenaires : ARS, Bureau régional des réseaux des Maladies Métaboliques, UTEPs, Universités, IREPS, Instituts de formations, groupes de travail...



Plateforme ETP Alsace : un accompagnement polyvalent

La Champagne-Ardenne et sa COREP

Inscrite de longue date dans les priorités du plan régional de santé publique, l'ETP de Champagne-Ardenne s'est construite autour d'unités transversales d'éducation du patient.

« 7 UTEPs mixtes ont été montées en 2007, dans autant d'établissements de santé, afin d'assurer des actions de prévention et d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Et depuis 2009, l'ARS finance en complément un temps de coordination régionale des actions d'éducation du patient (COREP) pour favoriser le développement d'une dynamique régionale », resitue Christiane Mauvezin, responsable de la COREP. Organisation des espaces d'échanges en ETP, partage et mutualisation des expériences, harmonisation des pratiques et réflexions sur le déploiement de l'offre éducative sont au programme du dispositif, qui œuvre à la création d'un groupe de travail entre coordinateurs des UTEPs et référent ETP à l'ARS, organise des journées échanges et déploie la représentation de l'éducation thérapeutique.

Demain, la Grande région...

Les échanges entre Alsace, Lorraine et Champagne-Ardenne se multiplient, avec pour objectif de tirer le meilleur de chacune des organisations à l'horizon de la grande inter-régionale. Question : les orientations locales pour 2016 sont-elles compatibles avec le futur « effacement des frontières ? » « *Le rapprochement se fera progressivement, au fil des interactions qui vont multiplier, de façon à intégrer les préoccupations générales aux politiques de développement locales* », prêche Catherine Herdt. Une projection qui entre en écho avec les perspectives de la Plateforme ETP Alsace, qui se concentre actuellement sur le développement de son offre de formations et d'outils de communication, les groupes de travail spécifiques et la lisibilité des programmes. « *La Champagne-Ardenne est pour sa part dans une optique de mise en contact des différents acteurs afin de formaliser l'organisation d'un espace de ressources régional et renforcer la documentation, les formations, l'appui méthodologique, et l'aide aux décisions stratégiques. Une approche qui peut se décliner ou s'envisager à plus grande échelle* », rebondit Christiane Mauvezin.

Un pas après l'autre, dans la même direction

Même vision des choses et des étapes à franchir du côté de Lorraine Baumann : « *Le Pôle de compétences s'applique pour l'heure à étoffer son offre d'appui méthodologique et renforcer l'implication des patients dans la structuration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes, ainsi que faciliter la collaboration ville-hôpital. Sans oublier l'enrichissement de notre site internet et de nos actions de communication sur*

le pôle et ses missions. » Un vaste programme qui assure d'augmenter la visibilité et l'importance de l'ETP en Lorraine... en attendant de se projeter plus loin ? La jeunesse des dispositifs et des pratiques ne garantit pas une harmonisation dans un futur proche, mais les (bonnes) volontés sont présentes dans les trois régions et la nécessaire refonte du système de santé à l'échelle des nouveaux territoires laisse entrevoir un maillage toujours plus intriqués et des partages toujours plus approfondis. Confirmation dès l'année prochaine ?

Plus d'informations

Site du pôle Lorrain de compétence en ETP :

www.etp-lorraine.fr

Site de la plateforme ETP Alsace :

<http://www.etp-alsace.com>

Coordination des actions d'éducation du patient en Champagne-Ardenne :

cmauvezin@ch-charleville-mezieres.fr

Première bougie soufflée pour les UTEPs d'Alsace

Mandatées par l'ARS en 2014, les deux Unités Transversales d'Education du Patient (UTEP) d'Alsace se partagent, pour les MCO, les quatre territoires de santé régionaux. Leur mission : jouer un rôle de centres ressources pour les équipes hospitalières engagées en ETP, en lien avec les autres acteurs de santé, dans l'objectif d'une meilleure coordination régionale. Elles accompagnent les programmes existant via leur optimisation, leur traçabilité et leur évaluation, ainsi que le montage de nouveaux projets. Au-delà du soutien des équipes au quotidien, elles proposent le développement de lieux d'ETP partagés, la création d'outils, une veille réglementaire et méthodologique... La valorisation de l'éducation thérapeutique passe par la promotion interne et externe des actions, via internet, des newsletters, des communications, ainsi que par une reconnaissance professionnelle et financière. Enfin, elles participent, à la formation des équipes engagées en d'éducation thérapeutique, pour pérenniser les autorisations en cours.

Contacts : utep@chru-strasbourg.fr et secretariat.utep@ch-colmar.fr.

Christelle Sordet, UTEP T1/T2
Karine Demesmay, UTEP T3/T4

Pas étonnant qu'il y ait autant d'absentéisme...», observe Brigitte Sandrin. Étendre les programmes aux zones rurales et renforcer les aspects psycho-sociaux pour étoffer les possibilités d'accès à l'ETP fait également partie des priorités de la directrice de l'Afdet, qui conclut en tirant un vigoureux signal d'alarme concernant le concept d'égalité sous-jacent : « le format actuel de l'ETP ne fait pas toujours écho aux préoccupations des patients, surtout les plus vulnérables, et aurait plutôt tendance à creuser les inégalités sociales qu'à les réduire. Une discrimination fortuite qui, pour reprendre les mots de Jonathan Mann, « est si répandue que toutes les politiques et tous les programmes de santé publique devraient être considérés comme discriminatoires jusqu'à preuve du contraire. »

DÉCRYPTAGE

Au-delà de l'évaluation : quels bénéfices

L'ETP est-elle une panacée ? Si le principe remporte l'adhésion des participants, qu'ils soient malades ou acteurs de santé, les interrogations se font quant à sa définition d'objectifs et sa capacité à lutter contre les inégalités de santé. Explications.

Un principe plébiscité...

Principal intérêt de l'ETP ? Les bénéfices patients ! « *Intégrer un programme d'ETP assure d'accéder à une équipe pluridisciplinaire disponible, de prendre conscience de son état de santé, de réduire la place occupée par la maladie, de redévelopper la confiance et l'affirmation de soi, mais aussi, parfois, de rompre l'isolement et de réaliser un changement profond dans sa vie* », synthétise Brigitte Sandrin, directrice de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet). Des constats issus d'une enquête à l'initiative du Haut Conseil de la Santé Publique, qui confortent le sentiment général : les malades apprécient l'éducation thérapeutique et en tirent profit. « *Il en va de même pour les soignants, poursuit l'experte. Des entretiens vidéos menés par l'Afdet ont permis de faire ressortir une relation plus sereine avec les patients qui a, pour certains, mené à une transformation personnelle, voire un regain de sens, une autre façon d'envisager leur métier.* »

... Mais est-ce vraiment de l'ETP ?

Meilleures relations avec soi-même et les autres, mieux-être, amélioration de la capacité d'expression pour les soignés et sentiment de plus grande efficacité pour les soignants... l'ETP semble être une, si ce n'est LA, réponse

au besoin de renforcement des maillons de la chaîne de santé. « *Problème : ces bénéfices ne correspondent pas complètement aux objectifs de l'ETP tels que définis par la loi HPST de 2009* », refroidit Brigitte Sandrin. La fameuse définition ? « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.* » Du à l'interrogation : faut-il privilégier l'autonomie ou l'adhésion au traitement ? L'observance ou l'empowerment ? Deux notions antagonistes... « *Le législateur s'est montré flou, c'est regrettable. En l'état, si l'objectif est de favoriser l'observance, les résultats de l'ETP sont très discutables. En revanche, elle favorise sans ambiguïté le pouvoir d'agir des usagers, en créant les conditions favorables à son épanouissement.* »

Programmes pourvoyeurs d'inégalités

Source de développement patient, l'ETP est à encourager et déployer... pour peu que soit développée en parallèle une réflexion holistique, afin d'éviter la standardisation. « *Une tendance liée aux modalités d'autorisation et de financement des programmes, qui incitent à proposer les mêmes séances collectives à tous les patients.*

L'enfant et l'ETP

L'éducation thérapeutique peut se pratiquer dès la petite enfance. L'approche nécessite souplesse et adaptation des outils comme des mentalités, mais se révèle bénéfique pour l'autonomie des patients. Illustration(s) avec les HUS et leurs programmes d'ETP pédiatrique.

Comment rendre l'éducation thérapeutique accessible aux enfants ? Une problématique d'autant plus complexe que les principales ALD chez les moins de 15 ans sont les affections psychiatriques et neurologiques (respectivement 28, % et 16,8 %) devant les infections respiratoires chroniques (11,2 %) et les insuffisances cardiaques (8,9 %). « Les pathologies sont différentes, mais toutes ont un impact majeur sur la cellule familiale et la vie quotidienne, recentre Anne De Saint-Martin, docteur en pédiatrie aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS). Les programmes d'ETP pédiatrique s'envisagent tous comme des processus continus en plusieurs étapes, visant à la responsabilisation progressive des parents et à l'autonomisation des enfants de façon à intégrer

leur maladie et non la subir. » Une approche qui nécessite l'adaptation des outils et des objectifs en fonction de l'âge, du niveau de maturité et des besoins individuels et donc de trouver le moment idéal pour délivrer l'information. « Un travail collectif de longue haleine, qui passe beaucoup par le jeu. »

Programmes HUS et apports gagnants

Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg proposent une grande diversité d'ETP pédiatrique : « Diabète, Mucoviscidose, biothérapies, épilepsie... les programmes en place concordent tous à une meilleure compréhension de la maladie et de sa prise en charge, au cours de séances individuelles ou collectives. L'analyse des bilans éducatifs

partagés permet également de déterminer les principaux hiatus et adapter les ateliers en conséquence », résume la spécialiste. Diversité et flexibilité sont fondamentales pour accompagner au mieux les enfants et adapter les programmes d'ETP qui peuvent, de l'avis d'Anne De Saint-Martin, beaucoup gagner à plus intégrer les pharmaciens et les cadres de santé : « Expert en médicament, les premiers peuvent participer à la mise en place du programme, créer des fiches médicament, animer des ateliers dédiés, etc. Les seconds accompagnent pour leur part la construction des projets en les soutenant logistiquement, en coordonnant les acteurs et en organisant les besoins. » Autant d'atouts à faire jouer pour proposer une offre en ETP la plus riche possible.

ATELIERS

Présentation d'outils pédagogiques

Mes médicaments immunosuppresseurs

Réalisé aux HUS, « Mes médicaments immunosuppresseurs » est un atelier collectif d'1h destiné aux patients transplantés rénaux à partir de J5-6 post-greffe. Animé par une infirmière au sein du service de néphrologie il a deux objectifs : familiariser les patients avec leurs traitements anti-rejets en identifiant les boîtes et en recomposant leur plan de prise ; présenter les effets indésirables, les complications et les particularités associés aux anti-rejets ainsi que la conduite à tenir en cas de situations à risque à domicile (vomissement, oubli de prise, automédication et infection). À la fin de cet atelier, les patients sont censés savoir gérer de façon autonome et avec moins d'inquiétude leurs traitements anti-rejets lors de leur retour à domicile.

COMETE

Destinée à un public adulte, la mallette pédagogique COMETE (COMPétences psychosociales en Education du paTiEnt) propose des activités autour de l'appropriation de la maladie, l'identification et la résolution de problèmes, l'image de soi, les projets de vie, l'entourage et les ressources... La mallette comprend : Un livret d'utilisateur. Un livret proposant 3 fiches méthodologiques, 44 fiches pédagogiques et 6 jeux de cartes (Aidants, Emotions, Evénements, Situations du quotidien, Stratégies d'adaptation et Valeurs). COMETE est disponible en prêt à l'Espace Régional de Documentation Alsace et à la Plateforme ETP Alsace. Les outils sont également téléchargeables gratuitement sur : <http://www.cres-paca.org/article.php?laref=288&titre=comete-pour-developper-les-competences-psychosociales-en-education-du-patient>.

L'île du capitaine Bouge-Mange®

La plateforme ETP Alsace a développé un outil pédagogique destiné aux enfants âgés de 6 à 10 ans présentant un surpoids ou une obésité. L'île du capitaine Bouge-Mange® est une chasse aux trésors qui permet de voir ou revoir de manière ludique les règles hygiéno-diététiques. Les thèmes de l'alimentation, l'hydratation, le sommeil ou encore l'activité physique, y sont explorés sous forme d'épreuves.

L'objectif de l'atelier était de présenter l'outil, sa conception, ses caractéristiques, son système d'évaluation, les prochaines étapes de son développement et... de manipuler et tester le jeu.

La roue rhumatologique :

Depuis 2009, nous avons développé plusieurs programmes d'éducation thérapeutique dans les domaines des rhumatismes inflammatoires, mais aussi les maladies auto-immunes rares comme la sclérodémie, le lupus et enfin dans l'ostéoporose. Il nous a semblé intéressant de créer un outil d'évaluation formative avec un jeu pouvant être transversal.

Les objectifs sont :

- Évaluer les connaissances et compétences des patients
 - Faciliter la communication patient-patient et patient-soignant
 - Faire passer des messages-clés de façon ludique
 - Travail en équipe réalisé au travers de plusieurs réunions de travail ayant permis définir un référentiel de compétences par pathologie
 - Une roue composée de segments de différentes couleurs:
 - Vert pour le domaine de la maladie
 - Jaune pour la vie quotidienne avec la maladie
 - Bleu pour le domaine de la thérapeutique
 - Rouge pour « les aléas » de la vie
 - Des questions sous forme de cartes plastifiées
 - Des « nonos » correspondants aux gains des patients et de couleur assortie
 - Des supports individuels sur lesquels les patients déposent leurs « nonos »
- Ce jeu est animé par une IDE à la fin du parcours éducatif du patient après 6 à 10 ateliers en

moyenne, il se fait dans le cadre d'un atelier collectif avec un maximum de 6 patients. Outil d'évaluation mais également outil d'apprentissage, il conforte le patient dans ces connaissances. Il encourage à s'exprimer et le valorise dans son savoir, savoir être ou savoir faire

Diabète et Ramadan

Les patients diabétiques de confession musulmane ont la possibilité d'être exemptés du jeûne pendant la période du Ramadan, mais certains d'entre eux s'interrogent néanmoins sur la possibilité de le suivre. Aux soignants de les accompagner au mieux pour les aider à faire un choix éclairé sur la pratique ou non du jeûne, afin d'éviter toute mise en danger de leur santé. Moment d'échanges, l'atelier a permis d'aborder les principales informations dont les soignants doivent avoir connaissance concernant le jeûne du ramadan : les compensations possibles, les différents types de traitements des patients diabétiques et leurs modifications nécessaires lors de la période de jeûne... Cet atelier fait suite à la mise en place par la plateforme ETP Alsace d'un groupe de travail sur la même thématique ainsi que la création d'outils mis à disposition des professionnels en mai 2016.

ATELIERS

ETP, Obésité et Alimentation

Liée à une grande diversité de facteurs, la prise en charge de l'obésité est complexe et nécessite l'implication de nombreux acteurs complémentaires. Les professionnels de santé et du secteur psychosocial ou médico-sportif, quel que soit leur mode d'exercice, sont ainsi régulièrement amenés à intervenir. Les diététiciens jouent par essence un rôle central et doivent garder à l'esprit que cette activité particulière nécessite d'être plus que des « techniciens de l'alimentation ». Ils sont en effet amenés à développer des compétences en éducation thérapeutique, dont l'écoute active et l'entretien motivationnel sont des composantes majeures. Par ailleurs, d'autres axes comme les thérapies cognitivo-comportementales peuvent également soutenir ces professionnels dans la prise en charge de l'obésité. Enfin, avec le développement de la chirurgie de l'obésité, la connaissance du parcours de soins tel que défini par les tutelles est aujourd'hui indispensable.

Réduction des risques : Addiction – précarité et contamination VHC Consultation

Les conduites addictives sont des stratégies d'adaptation communes, qui peuvent néanmoins devenir morbides et se transformer en addiction. Un risque qui menace particulièrement les populations précaires, qui ne font pas de leur santé une priorité. Charge aux soignants de soutenir ces personnes de façon à les aider à retrouver une stabilité sociale. Un soutien qui doit se construire en partenariat avec les aidants : entourage, famille, communauté de rue, association d'aide sociale et sanitaire... Le repérage, l'orientation et l'information des personnes « hors circuit » souffrant d'addiction peut limiter le risque de développer une maladie chronique telle l'hépatite C, avec ses risques de comorbidités graves. Cet accompagnement peut s'appuyer sur le programme d'ETP du Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace (SELHVA) qui propose modalités et outils pour faciliter la mise en place de soins intégrés transdisciplinaires.

Obstacle à l'éducation thérapeutique et donc source de précarité : la barrière linguistique, synonyme de difficultés à créer une relation de confiance, à identifier les freins et leviers de l'usager dans son rapport à la maladie, à communiquer les préconisations... L'Alsace est la deuxième région française pour le nombre d'immigrés (turcs, pays du Maghreb, Europe de l'est...), la demande d'interprétariat est donc aussi importante qu'indispensable. D'autant que l'utilisation des proches, solution séduisante au premier abord (gratuité, disponibilité, implication dans le suivi), pose question en termes de rupture du secret professionnel, de risques liés aux erreurs de traduction et des enjeux affectifs entre les parties. Réponse aux besoins d'interprétariat professionnel, l'association Migrations Santé Alsace regroupe 90 experts, pour 35 langues parlées et peut intervenir dans tout établissement de santé. Un moyen efficace de faciliter la prévention et l'accès au soin des migrants, en collaboration avec les équipes soignantes et l'entourage.

Les Ateliers

Présentation d'outils pédagogiques

Armelle Deleau, Marion Fourtage : Mes Médicaments immunosuppresseurs (néphrologie)

Florence Pascolo : COMETE (Compétences psychosociales en éducation du patient)

Nadège Peter : L'île du capitaine Bouge-Mange® (obésité pédiatrique)

Elisabeth Ravet : La Roue rhumatologique

Diabète et Ramadan

Dr Tefik Bulut, Médecin Généraliste

Catherine Herdt, Directrice Plateforme ETP Alsace

Mohamed Latahy, Aumônier, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Dr Valérie La Galudec, Endocrinologue - Diabétologue

Hawa Milcent, étudiante en Médecine

ETP, Obésité et Alimentation

Caroline Martineau, Cadre de Santé-Diététicien, CHU Toulouse

Dorothee Romand, Cadre-Rééducation-UTEF, Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil

Réduction des risques : Addiction – précarité et contamination VHC

Consultation transculturelle : La barrière linguistique, quels enjeux en ETP ?

Dr Odile Bonomi, Médecin Addictologue, CH Sélestat

Florence Ernwein, IDE ETP, SELHVA

Emilie Jung, Directrice Adjointe Migrations Santé Alsace

Dr Jean-Philippe Lang, Psychiatre Addictologue, HUS

Liliana Saban, Directrice de Migrations Santé Alsace

SANTÉ EN ALSACE Rencontres et perspectives



En partenariat avec



et avec le soutien du

