



MIEUX VIVRE

MIEUX VIVRE GRÂCE À L'ETP



Merci à Amandine Vallerian, Responsable pôle formation, IDE - Chargée de projets, Formatrice ETP – EM à l'IREPS de l'Île de la Réunion et à notre déléguée locale Sylvie Coré-Daveau qui a pu intégrer le groupe en suivant la formation obligatoire d'animation d'ETP pour ces précieuses informations.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), qu'est-ce que c'est ?

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est un concept qui existe depuis une vingtaine d'années maintenant. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans son rapport européen datant de 1996, définit l'éducation thérapeutique du patient, plus communément appelée, ETP, comme un dispositif qui vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'OMS insiste sur le fait que l'ETP est un **processus continu**, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie¹.

En résumé, l'ETP a deux grands objectifs pour les patients atteints de maladies chroniques :

- **Améliorer ou maintenir leur qualité de vie au quotidien.**
- **Éviter ou retarder au maximum les complications ou comorbidités associées à leur maladie chronique.**

Pour atteindre ces grands objectifs, des programmes d'ETP sont donc conçus par des équipes de soignants pluridisciplinaires, incluant, autant que faire se peut, des patients dits « experts » ou « ressources » pour être au plus près de la réalité du quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques. Ces programmes d'ETP visent l'acquisition et le maintien de 2 grandes catégories de compétences :

- **Les compétences d'autosoins** : c'est dire la capacité du patient à prendre les bonnes décisions concernant la gestion de sa maladie, avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient.
- **Les compétences d'adaptation** : c'est-à-dire les compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, mais aussi d'acquérir la capacité à vivre

dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

L'ETP, c'est avant tout un « état d'esprit » :

Il vise à remettre l'individu au centre, le patient, la personne atteinte par la maladie chronique, comme acteur de sa santé. Tout programme d'ETP cherche avant tout à développer le pouvoir d'agir des individus, ce que l'on appelle communément « l'Empowerment ».

Pour ce faire, les professionnels de santé qui gravitent nombreux autour de la personne atteinte de maladies chroniques deviennent des collaborateurs, des accompagnants, des soutiens pour amener les patients à trouver eux-mêmes leurs propres solutions, celles qui correspondent à leurs besoins réels. Il s'agit d'avancer avec le patient, à son rythme, avec ce qu'il est prêt à faire ou entreprendre. Une célèbre citation de Blaise Pascal pourrait résumer l'état d'esprit de l'ETP : « *On se persuade mieux, pour l'ordinaire, par des raisons qu'on a soi-même trouvées, que par celles qui sont venues dans l'esprit des autres.* ». Les soignants ne sont donc plus uniquement des sources de savoirs, mais bien des guides qui amènent les personnes atteintes de maladies chroniques à trouver ou développer les ressources dont ils ont besoin.

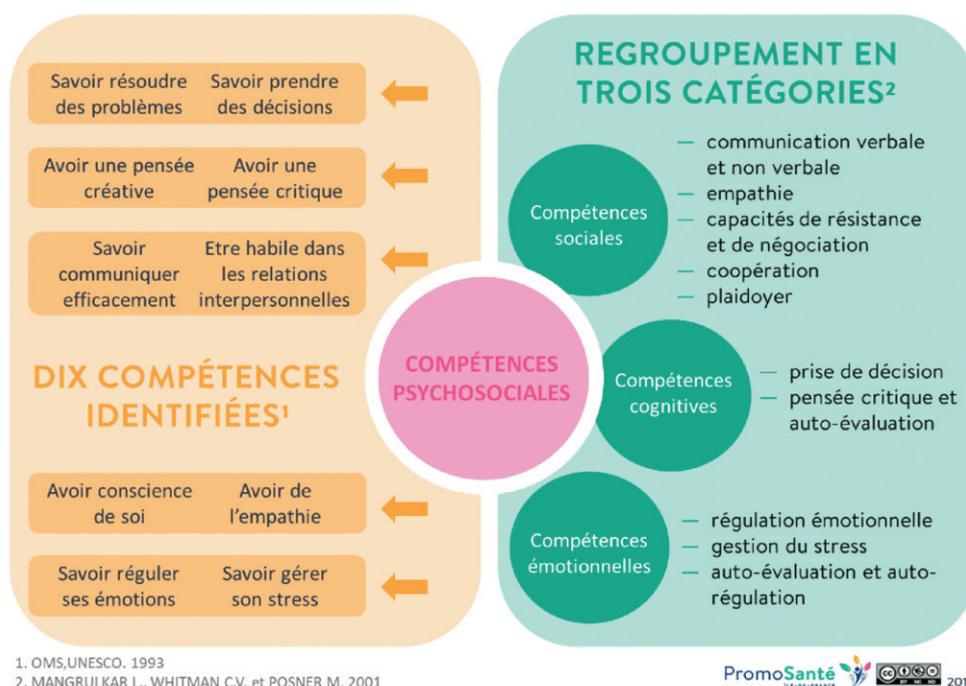
En quoi consiste un programme d'ETP ?

Les programmes d'ETP peuvent être très différents les uns des autres, car ils sont construits en fonction des publics, ses caractéristiques, les particularités liées à la maladie, la structure porteuse. Cependant, afin de garantir une qualité dans la mise en œuvre des programmes d'ETP, ils sont soumis à un cahier des charges stricts et doivent faire l'objet d'une demande d'autorisation à l'Agence Régionale de Santé pour être considérés en tant que tels.

Ainsi, un programme d'ETP doit être construit par une équipe pluridisciplinaire formée en ETP et qui doit respecter une douzaine de critères, comme :

- Être centrée sur le patient.
- Être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel).
- Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge.
- Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux.
- Être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient...

¹ HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp



Les programmes d'ETP sont organisés dans le temps et proposent aux patients désireux d'entrer dans un programme, différents temps appelés « ateliers » ou « séances » qui peuvent être individuels ou collectifs. Un programme peut être plus ou moins étalé dans le temps et comporter un nombre variable d'ateliers ou séances en fonction des besoins du patient et de sa pathologie.

L'ETP est une démarche qui se construit en 4 étapes :

1. Élaborer un Bilan Éducatif Partagé (BEP) pour mieux connaître le patient, ses besoins, ses attentes, sa réceptivité, sa personnalité, ses potentialités, ses ressources...
2. Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage pour définir avec lui les compétences à acquérir par rapport à son projet.
3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance.
4. Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme pour faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il va ou peut appliquer. C'est un temps également pour envisager la suite dans son parcours de soin ou un autre programme ETP.

L'IREPS dans tout ça...

Le rapport de l'OMS de 1998 qui fait état des compétences nécessaires pour mettre en place des programmes d'ETP, précise que de nombreux soignants manquent des capacités requises pour « éduquer » leurs patients². L'arrêté du 31 mai 2013 modifiant le décret et l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP³,

vient préciser toutes les compétences que requiert la mise en œuvre d'une ETP par les soignants. C'est la raison pour laquelle des programmes de formation ont été élaborés pour que les soignants soient spécifiquement formés en Éducation Thérapeutique du Patient.

C'est dans ce cadre que l'IREPS Réunion organise et réalise des formations à l'Éducation Thérapeutique du Patient qui durent 42 heures soit 2 modules de 3 jours. Elles concernent les professionnels des milieux sanitaire, social et médico-social, ainsi que les patients « experts » et/ou les représentants de patients. Durant ces formations les participants sont amenés à développer des compétences relationnelles et pédagogiques, techniques et organisationnelles pour leur permettre d'intervenir et/ou de coordonner un programme d'ETP.

L'IREPS s'est doté d'un pool de formateurs compétents et diversifiés, ce qui permet aux participants d'apprécier différents regards et expériences autour de l'ETP sur le territoire réunionnais. Vous trouverez leurs profils ici : <https://irepsreunion.org/nos-formations/profils-des-formateurs/>

Qu'est-ce que l'IREPS ?

L'IREPS, Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé, est une association loi 1901 qui a 4 grandes missions :

- L'IREPS est avant tout un centre de ressources généralistes en santé. Elle aborde toutes les thématiques de santé telles que : l'alimentation, le tabac, l'alcool, l'activité physique, l'hygiène, l'environnement... Elle met à disposition des professionnels de la santé, de l'éducation, du social et du médico-social, de la documentation et des outils pédagogiques en prévention et promotion de la santé en fonction des thématiques souhaitées. Elle est le relais des grandes campagnes de prévention nationales et régionales telles que la vaccination, octobre rose...

2 OMS : https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

3 LEGIFRANCE : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000027482106/>

- Elle propose également des accompagnements, appelés aussi **conseils méthodologiques**, auprès des professionnels qui désirent avoir de l'aide pour monter leur projet de prévention promotion de la santé.
- Elle est également **porteuse de projets d'envergure régionale**, notamment depuis ces 2 dernières années sur les compétences psychosociales avec l'implantation sur le territoire réunionnais de programmes validés dits « probants » : UNPLUGGED, PSFP.
- Elle est **organisme de formation** pour monter en compétences les professionnels du territoire, notamment sur l'ETP, la coordination ETP, l'Entretien Motivationnel et l'animation de groupe.

Vous trouverez tous les détails en cliquant sur ce lien : <https://irepsreunion.org/>

EXTRAIT DU RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES CONCERNANT LE PROGRAMME D'ETP : « MIEUX VIVRE AVEC UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE »

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante du parcours de soins. Elle s'adresse à l'ensemble des patients enfants et adultes suivis pour une maladie neuromusculaire, quels que soient le stade, le type et l'évolution de la maladie.

Les principaux objectifs sont d'améliorer la qualité de vie des patients, rendre le patient acteur de sa pathologie afin de limiter les complications et de rester le plus autonome possible. Le but aussi est d'améliorer l'observance d'une assistance respiratoire quand elle est nécessaire.

Le programme a été élaboré par l'équipe paramédicale et médicale du service des maladies rares du CHU Sud Réunion et l'AFM-Téléthon et il pourra être revu régulièrement selon les attentes des patients.

Le programme comprend essentiellement des séances collectives à thèmes avec une présence de l'entourage conseillé pour les parents et les aidants. Des séances individuelles pourront être proposées pour un renforcement ou sur demande à la suite des séances collectives.

La durée du programme est de 6 mois pour les adultes et de 6 mois pour les enfants avec 12 séances collectives de 10 participants par atelier

La durée des séances est de 2h30 à 3h avec des pauses pour les enfants.

Séance 1 : Connaître sa maladie

Le but est d'acquérir des connaissances théoriques et de connaître les complications, de mieux se connaître et de pouvoir en parler. En fin de séance nous analyserons si les objectifs ont été atteints.

Séance 2 : À quoi la maladie me confronte

Le but est de développer la confiance en soi malgré la maladie chronique et de trouver des ressources.

Séance 3 : Gestion de la douleur

Le but est d'identifier des douleurs, les gérer et d'apprendre des techniques de relaxation.

Séance 4 : Pour compenser la marche

Cette séance est surtout destinée aux patients qui risquent de perdre la marche pour leur apprendre à utiliser les bonnes aides techniques de déplacement.

Séance 5 : Prendre soin de moi et de mon entourage lors de mes changements de position (transferts)

Cette séance a pour but d'autonomiser le patient le plus possible pour soulager l'aidant en utilisant des aides techniques et en maîtrisant les bonnes postures lors d'un transfert.

Séance 6 : Comment s'entretenir physiquement

Cette séance a pour but de prendre conscience qu'on peut avoir une activité physique adaptée de manière sécurisée malgré le handicap et de comprendre les bénéfices et les risques liés à la sédentarité.

Séance 7 : compenser ses difficultés dans la vie quotidienne

Cette séance a pour but de discerner ses besoins et ses difficultés.

Séance 8 : Démarches sociales et administratives

Cette séance est surtout destinée aux adolescents, adultes et aux aidants (parents pour les enfants) afin de connaître les différents organismes sociaux et leur spécificité

Séance 9 : Répit / repos

Cette séance est surtout destinée aux parents et aux aidants afin de prévenir l'épuisement.

Séance 10 : la déglutition et ses troubles

Cette séance a pour but de savoir réagir face à une fausse route et d'identifier les facteurs favorisants.

Séance 11 : laissez-moi respirer

Cette séance a pour but de comprendre les situations d'urgence respiratoire et de connaître les aides ventilatoires.

Séance 12 : Relaxateur de pression

Comprendre l'indication de ce traitement et optimiser son observance.

Chaque séance collective se déroule comme suit :

- Présentation croisée initiale.
- Attente des participants avec tour de table.
- Atelier basé sur l'échange par photo langage, brainstorming, méta plan.
- Reprise d'éléments clés de l'échange par l'animateur avec éventuelles diapo et support vidéo.
- Débat et questions, évaluation de la séance par les patients.