

C'est nouveau
sur www.ephora.fr

Le pouvoir d'agir "empowerment" questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs

Ce document publié par l'EHESP propose une réflexion autour de la notion d'empowerment dans le champ de l'ETP autour de 4 populations vulnérables : les enfants vivant avec une maladie chronique, les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins, les personnes ayant un problème de santé mentale et les personnes âgées de plus de 75 ans.

→ Plus d'infos

L'éducation thérapeutique : une pédagogie au service de la santé publique

Cet article publié dans le n° 100 de la revue ADSP revient sur le développement de l'éducation du patient depuis les années 2000.

→ Plus d'infos

Référentiel ETP en cancérologie

La plateforme éducation thérapeutique du patient Alsace propose un référentiel ETP en cancérologie. Le dossier comprend :

- Le référentiel
- Une cible vierge
- Une trame atelier vierge
- Une cible de compétence
- Un diaporama atelier fatigue

→ Plus d'infos

Se former en ETP

Retrouvez en ligne sur le site internet EPHORA les dates des formations en ETP ainsi que les réunions d'information proposées en 2018 par l'UTEP de Lyon.

→ Plus d'infos



Journée Éducation Thérapeutique du Patient et Maladies Neuro-Dégénératives

Afin d'impulser une dynamique régionale autour de la prise en charge éducative des patients concernés par les maladies neuro-dégénératives, l'ARS et les UTEPs de la région ont organisé, le 17 novembre dernier à Lyon, la première journée régionale d'échanges sur le développement de l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre du Plan National des Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019.

Les maladies neuro-dégénératives principalement concernées dans ce plan sont les maladies d'Alzheimer et apparentées, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques.

Cette journée avait pour objectif de rassembler les structures et les acteurs libéraux, hospitaliers et associatifs de la région, afin d'échanger sur leurs pratiques, les problématiques rencontrées dans le développement d'actions éducatives et de réfléchir ensemble aux améliorations possibles.

Pourquoi cette journée ?

En Auvergne-Rhône-Alpes, le nombre de programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients atteints de ces maladies est insuffisant au regard des besoins identifiés, avec une inégalité de répartition territoriale. A ce jour il n'existe que 5 programmes autorisés pour la sclérose en plaques, 2 pour la maladie de Parkinson et aucun pour la maladie d'Alzheimer. L'un des enjeux du PMND 2014-2019 vise à « renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion de la maladie à travers l'éducation thérapeutique » (axe 1, mesure 5).

Cette journée a été l'occasion de présenter l'existant, d'identifier les freins et les leviers au développement des programmes d'ETP auprès de ces patients (notamment en termes de réglementation et de moyens matériels et humains), de repenser l'acte éducatif et de réfléchir à une coordination des acteurs de santé sur le territoire afin que chacun puisse trouver sa place « d'éducateur » dans le maillage territorial actuel.



Qui était présent à cette journée ?

126 personnes issues de toute la région ARA ont participé à cette première manifestation. Mme Eliane VANHECKE, chargée de mission déléguée à la Direction Générale de la Santé (DGS), Bureau des maladies chroniques non transmissibles et Docteur Anne-Marie DURAND, directrice de la Santé publique à l'ARS, nous ont fait l'honneur d'introduire cette journée. Toutes les professions médicales et paramédicales, libérales et hospitalières, étaient représentées, ainsi que les associations de patients qui ont activement participé à son organisation.

Comment s'est-elle déroulée ?

La matinée était consacrée à quatre présentations en plénière avec les témoignages d'acteurs de terrain. Les questions soulevées ont été approfondies l'après-midi lors de quatre ateliers thématiques. Un espace de communications affichées a permis aux équipes éducatives de présenter leurs programmes, études ou réflexions sur différents thèmes.

Quelles spécificités de l'ETP dans le cadre des maladies neuro-dégénératives ?

Ces maladies chroniques sont caractérisées par leur aspect évolutif et invalidant (perte d'autonomie, troubles comportementaux ou encore anosognosie), avec des répercussions directes sur l'environnement familial et social des patients et leur qualité de vie. Aussi, la place des aidants est centrale dans la prise en charge de ces maladies au quotidien et nécessite, comme l'a souligné Madame Vanhecke, d'être considérée notamment dans la conception des programmes d'ETP.

Quelles sont les idées importantes à retenir ?

Selon le Pr Krolak-Salmon, **l'éducation en santé des patients** présentant une maladie neurodégénérative et de leurs proches est déterminante. Elle permet notamment de mieux comprendre la maladie, les changements cognitifs, comportementaux et fonctionnels induits, les enjeux du pronostic et de la prise en charge interdisciplinaire, l'usage des médicaments, la prévention des complications telles que les crises

comportementales.

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, comme en psychiatrie, ont été longtemps exclus de la relation de soins et éducative. Ils étaient considérés comme non conscients de leurs troubles et perçus comme n'étant plus en capacité d'être acteurs de leur santé. Or ils peuvent bénéficier d'ETP dès lors que le diagnostic est réalisé précocement, en intégrant l'aidant comme garant de la continuité de la prise en charge éducative au domicile. Aux stades plus avancés de la maladie, il faudrait adapter le modèle de l'éducation en santé en impliquant l'ensemble des structures et organisations de soins, du monde sanitaire et médico-social maillant le territoire et pouvant délivrer chacun une part du message éducatif requis.

Les pharmaciens d'officine, par exemple, sont des acteurs de proximité incontournables par leur répartition sur le territoire. Outre leur rôle dans l'accompagnement pharmaceutique, ils peuvent évaluer les besoins et assurer la continuité de la prise en charge éducative des patients et/ou aidants, repérer précocement les plaintes, les pertes de mémoire et fardeau de l'aidant, afin de les orienter vers les structures médicosociales adaptées.

Reconnaitre la place et le rôle des aidants dans les programmes d'ETP est donc une priorité car ils favorisent les habilités à communiquer, à identifier les objectifs du soin individuel du patient et à les intégrer dans un projet de vie (individuel et familial). L'atelier relatif à la formation des aidants et des patients a conclu que cela évite l'épuisement de tous, améliore la qualité de la relation (entre les patients, leurs proches et les soignants) pour un mieux-être de chacun. Cette formation doit s'appuyer sur le maillage territorial pour « recruter » des formateurs de tous horizons (professionnels du champ médico-social, des patients et proches ressources), animer et assurer, dans la durée, un suivi intégré au parcours de soins avec de la souplesse pour s'adapter à tous les contextes !

C. Feutrier, F. Jacquet, P. Krolak-Salmon, M. Lucas Navarro, T. Novais, C. Rey, S. Ulhenbusch.

Paroles de participants

« Cette journée m'a permis de mieux cerner la notion d'ETP dans le cadre des maladies neuro-dégénératives. »

« Journée très intéressante et riche, comme l'ETP ! »

« Très motivant, bonnes interactions, c'était vivant ! »

« Echanges très constructifs avec des intervenants de qualité ! »

« Très intéressant de travailler avec tous ces professionnels d'horizons différents. »

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019

La journée du 17 novembre 2017 s'inscrit dans les axes de travail définis par le PMND 2014-2019.

Ce plan poursuit 4 objectifs :

- Soigner et accompagner tout au long de la vie.
- Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne.
- Développer et coordonner la recherche sur ces maladies.
- Faire de la gouvernance de ce plan un outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie sanitaire.

3 axes de travail sont poursuivis par l'ARS ARA en faveur du développement de l'ETP (cf. déclinaison mesure 5 du PMND) :

- Le lancement annuel d'un appel à projets afin de faire émerger de nouveaux programmes d'ETP pour les maladies neuro dégénératives concernées, en priorité dans les territoires qui en seraient dépourvus.
- La promotion de la formation des patients ressources et des proches aidants à l'ETP.
- L'organisation de journées d'échanges de pratiques et partage d'expériences en ETP.

A ce jour les textes réglementaires en vigueur ne permettent pas d'autoriser des programmes d'ETP dédiés aux seuls aidants. En revanche, leur collaboration peut être très utile et encouragée. Un certain nombre de programmes s'adresse ainsi aux deux publics. Il s'agit en effet d'aider au maintien de l'autonomie ou d'en ralentir la perte et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par l'offre de prise en charge éducative.

Bertrand COUDERT, référent régional ETP/maladies chroniques, ARS Auvergne-Rhône-Alpes.