

**Compte rendu de la 2ème journée départementale de l'éducation thérapeutique
en Val d'Oise (01.06.2017)**

***L'éducation thérapeutique du patient :
Une dynamique en route
Des actions de terrain à l'évaluation***

Dans son introduction, Anne Lyse Pennel, déléguée départementale de l'ARS 95 a rappelé l'importance du maillage du territoire auquel participe la plateforme. Mme Pennel souligne que le nombre de participants à cette journée témoigne d'une demande et d'un réel intérêt pour l'éducation thérapeutique.

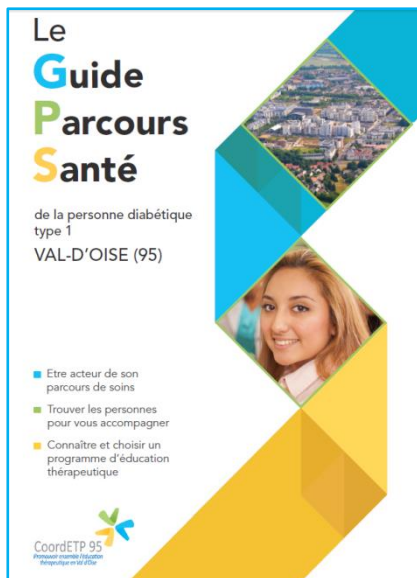
Le président de l'association, le Dr Lachgar, chef de service de diabétologie au CH d'Eaubonne s'est réjoui de la dynamique initiée par la plateforme pour cette 2ème journée départementale.

Jean Charles Verheye, docteur en Sciences de l'éducation, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS) - Université Paris 13 Bobigny a collaboré à l'animation de cette journée.

Intervention des coordinatrices de la plateforme de ressources et coordination en ETP en Val d'Oise

Geneviève Van Rooij et Oonalee Reddani ont présenté 2 actions de communication et de coordination qui sont le fruit des demandes exprimées lors des rencontres infra territoires organisées en 2016 autour de l'ETP de la personne diabétique :

- ✚ L'élaboration du Guide de la personne diabétique qui répertorie tous les programmes d'ETP diabète en Val d'Oise et renseigne sur les ateliers proposés dans chaque programme, sera très prochainement en ligne sur le site de la plateforme coordetp95.fr. Un flyer accompagne ce guide. Ces deux documents ont été co-construits avec les professionnels et les patients.



Les lieux d' Education Thérapeutique par zone géographique

Choisir son programme en fonction de son lieu d'habitation : consulter le guide parcours santé de la personne diabétique sur le site : <http://www.coordetp95.fr>. Prendre RDV avec un diabétologue ou un médecin avec le secrétariat du programme choisi. Trouvez les soignants que vous souhaitez consulter en vous rendant sur l'annuaire santé du site de l'assurance maladie : <http://annuaire.sante.ameli.fr>.

Zone d' Eaubonne & Argenteuil	Zone de Gonesse	Zone de Pontoise
<p>ETP A L'HÔPITAL</p> <p>CENTRE HOSPITALIER VICTOR DUPOUY 69, rue du Lieutenant-colonel Prud'homme 95107 Argenteuil Diabète type 1 et 2 • T : 01 34 23 13 13 Diabète pédiatrique • T : 01 34 23 13 48 Diabète gestationnel • T : 01 34 23 25 11</p> <p>HOPITAL SIMONE VEIL (EAUBONNE) 14 rue de Saint-Prix • 95600 Eaubonne Diabète type 2 T : 01 34 06 62 67 ou 01 34 06 68 50</p> <p>HOPITAL LE PARC DE TAVERNY Etablissement public de Soins de Suite et de Réadaptation Cardio-Respiratoire Chemin des Aumâges • 95150 Taverny Diabète type 1 et 2 • T : 01 30 40 40 00</p> <p>ETP EN VILLE</p> <p>CENTRE MUNICIPAL DE SANTE FERNAND-GOULENE 21, rue Dufresne-bast • 95100 Argenteuil Diabète type 2 • T : 01 34 23 45 26</p> <p>CENTRE DE SANTE MUNICIPAL LYLIANE BOURSTYN 2 rue du Dr Rouques • 95870 Bezons Diabète type 2 • T : 01 30 76 97 13</p> <p>MAISON DU DIABETE ET DE LA NUTRITION 95 Permanence Eaubonne-Argenteuil Diabète type 2 • T : 07 82 57 99 86</p>	<p>ETP A L'HÔPITAL</p> <p>CH DE GONESSE 2 Bd du 19 Mars 1962 • 95500 Gonesse Diabète type 1 et 2 • Diabète pédiatrique T : 01 77 65 55 68</p> <p>ETP EN VILLE</p> <p>CENTRE DE SANTE DE GOUSSAINVILLE 2 rue du Marechal de Lattre de Tassigny 95190 Goussainville Diabète type 2 • T : 01 39 88 76 44</p> <p>CABINET MEDICAL VAL DE FRANCE 3 Avenue Pierre Semard 95400 Villiers-le-Bel Diabète type 1 et 2 • T : 01 75 69 01 50</p> <p>MAISON DU DIABETE ET DE LA NUTRITION 95 Permanence Garges-les-Gonesse Diabète type 2 • T : 06 95 04 41 00</p> <p>FONDATION LEONIE CHAPTAL 19, rue Jean Lurçat • 95200 Sarcelles Diabète type 2 en projet T : 01 39 90 58 45</p>	<p>ETP A L'HÔPITAL</p> <p>CUNIQUE D'ENNERY Allée du Château d'Ennery 95300 Ennery Diabète type 1 et 2 • T : 01 34 22 89 06</p> <p>CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL DU VEXIN 38 rue Carnot • 95420 Magny-en-Vexin Diabète type 1 et 2 • T : 01 34 79 64 35</p> <p>CUNIQUE MEDICAL DU PARC 23, rue des Frères Capucins 95310 Saint-Ouen-L'Aumône Diabète type 2 • T : 01 34 40 41 41</p> <p>GRUPE HOSPITALIER CARNELLE PORTES DE LOISE 25, rue Edmond Turcq 95260 Beaumont-sur-Oise Diabète type 1 et 2 • Diabète gestationnel • T : 01 39 37 13 70 Diabète pédiatrique • T : 01 39 37 15 88</p> <p>HOPITAL DE PONTOISE Centre Hospitalier René Dubos 6, avenue de l'Île de France 95303 Pontoise Diabète type 1 et 2 • T : 01 30 75 47 97 Diabète gestationnel • T : 01 30 75 40 25</p> <p>HOPITAL D'ENFANTS MARGENCY 18, rue Roger Salengro Diabète pédiatrique • T : 01 34 27 71 42</p> <p>ETP EN VILLE</p> <p>MAISON DU DIABETE ET DE LA NUTRITION 95 Permanence Pontoise-Eragny Diabète type 2 • T : 07 82 42 36 29</p>

✚ Des cafés rencontres dont les objectifs sont de :

- Favoriser la communication, des acteurs de l'ETP Ville Hôpital sur l'infra territoire de Gonesse
- Identifier les pratiques en ETP en Ville et donner à voir ce qui se fait
- Partager des expériences
- Créer une dynamique qui implique les acteurs de la ville



- ✚ Une rencontre réunissant les acteurs de l'ETP asthme et BPCO est prévue le 5 octobre 2017 au Centre Hospitalier de Pontoise.



La littératie en santé, de quoi parle-t-on ?

Nathalie Boivin, PhD, professeure en science infirmière de l'Université de Moncton, initiatrice du Groupe Alpha Santé au Canada, nous a fait le plaisir de participer à cette rencontre.

Mme Boivin définit la littératie en santé comme : la capacité d'avoir accès à de l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie » [1]

Au Canada 60 % des adultes et 88 % des personnes âgées n'ont pas les compétences nécessaires pour trouver, comprendre et utiliser l'information de manière à pouvoir prendre de bonnes décisions pour leur santé.

En France ces difficultés semblent similaires, et nous interpellent sur la façon dont nous pouvons réduire les inégalités d'accès aux soins, favoriser l'accès à l'information en santé, à la compréhension des explications données. Les dernières données issues du PPIAC (*Programme for the International Assessment of Adult Competencies*) organisé par l'OCDE en 2013 [2] ('Organisation de coopération et de développement économiques), font le constat pour la population Française, de problématiques de littératie et de numératie.

Dans son intervention Mme Boivin insiste particulièrement sur la nécessité de vérifier ce que la personne a compris après un entretien, une information ou une action d'éducation.

Elle nous invite à questionner : « *Si j'ai bien compris...Pour m'assurer que j'ai été suffisamment claire...* » Voir "Guide de pratique ALPHA SANTE pour mieux se comprendre", Natalie Boivin.

Une Campagne innovante de sensibilisation à l'ETP en Val d'Oise

Cette campagne portée par la Fondation Léonie Chaptal à Sarcelles est financée par l'ARS et conduite par l'agence francophone Keyzup de communication sociale et digitale en santé.

[1] innovationesante.fr/la-litteratie-en-sante/ La littératie en santé, ou comment le public peut-il se retrouver dans les méandres du système de santé, connectée ou pas d'ailleurs

[2] Perspectives de l'OCDE sur les compétences 2013, <http://skills.oecd.org/skillsoutlook.html>
www.oecd.org/site/piaac

Elle vise à développer un programme de sensibilisation à l'ETP par les médias, avec pour objectifs de sensibiliser les professionnels, les patients et les aidants à l'ETP.

Les messages clés de cette campagne co-construite avec les acteurs de l'ETP du territoire Val d'Oisien, sont le fruit d'une étroite collaboration et d'échanges menés sur 6 journées. Des mini films, appelés « capsules en santé » ont été réalisés à partir des messages clés co-construits avec les acteurs de l'ETP impliqués dans ce projet.

Pour une synthèse précise des contenus des intervenants, cliquez sur le lien ci-dessous pour avoir accès au compte rendu réalisé par la société Keyzup.

<https://www.litteratie-sante.com/rencontres-2017-france/?logout=1>

*Après ouverture du lien, accéder à la totalité de l'article en cliquant sur le lien article **littératie etp 1er juin**.*

*Intervention de **Nathalie Boivin, Professeure en Sciences infirmières de l'université de Moncton, Pierre Yves Traynard coordinateur du Pôle régional en ETP Ile de France, Michèle Foinant directrice de la Fondation Léonie Chaptal à Sarcelles et Christophe Jaurand , thinking designer, rédacteur de communication en santé.***

Des ateliers d'échanges animés par les membres du comité de pilotage des patients intervenants du Pôle ressources Ile-de-France en éducation thérapeutique.

Ces ateliers pilotés par 5 patients intervenants avaient pour objectifs de :

- Favoriser la collaboration des acteurs de l'ETP avec les patients intervenants
- Identifier l'intérêt d'une collaboration et raisons de Faire
- Identifier les freins et leviers à la collaboration avec les patients intervenants
- Faire émerger un mode opératoire pour la collaboration avec les patients

Les ateliers d'échanges entre les participants et les patients intervenants du Pôle régional ont souligné l'intérêt de cette collaboration entre patients-intervenants et soignants qui permet :

- ✚ **D'optimiser la communication** en adaptant le discours, le vocabulaire, permettant ainsi une meilleure accessibilité et compréhension du programme, une expression plus aisée des besoins et une plus grande compréhension de la personne soignée.

- + **Favoriser un enrichissement réciproque** qui favorise le partage de savoirs et agit sur les modalités d'apprentissage. Le savoir des patients est mieux pris en compte.
- + **Ajuster les pratiques pédagogiques des soignants**, enrichir le contenu des programmes et l'adapter au plus près des besoins des personnes soignées. (Pertinence des thèmes abordés, accessibilité, respect du rythme de la personne.)
- + **Renforcer l'adhésion des participants** au programme qui reconnaissent comme légitime la place du patient intervenant, permettant ainsi de développer une alliance thérapeutique qui repose sur une relation de confiance.

Le patient devient le cœur du dispositif, il s'agit alors d'interroger ses besoins, de questionner le discours soignant : « *Suis-je accessible ? Mon temps est-il le temps du patient ?* » Cette collaboration permet aux soignants d'adopter une posture éducative centrée sur la personne soignée.

Du côté des soignants :

Pour autant, il s'agit de construire des réponses à certains freins dans la relation comme :

- + **Nos représentations** réciproques soignants- patients intervenants qui ne laissent pas toujours la place à l'Autre .**La peur du soignant** de perdre le contrôle de son savoir, d'être dépossédé de son rôle, peut être dissipée par l'établissement d'une relation de confiance qui s'appuie sur un regard positif, constructif et sans jugements. L'animation en binôme avec le soignant est intéressante pour la complémentarité des apports.
- + **Le recrutement du patient expert**, à qui s'adresser ? Les associations de patients sont des ressources qui peuvent orienter vers des patients formés. **Le Manque d'organisation et de coordination est à améliorer pour prendre le temps de la rencontre et des échanges avec les patients intervenants.**
- + **Choisir le patient expert.** Il apparaît important que le patient intervenant ait déjà participé à un programme. Il existe un guide d'aide au recrutement des patients intervenants, à demander aux associations de patients. Au-delà de la connaissance, il y a l'intérêt de l'engagement du patient intervenant.

Du côté des patients :

- ✚ **Le statut du patient intervenant** Financement ? Bénévolat ? Des questions sur la sémantique : patient intervenant, ressource, expert ?
- ✚ **La disponibilité du patient intervenant**, l'animation d'ateliers, la participation à l'écriture des programmes sont chronophages.
- ✚ **La confidentialité des échanges sera-t-elle respectée ?**
- ✚ **Quelle formation pour les patients intervenants ? Ne faut-il pas envisager une formation différente que celle des 40 heures ?**

Les échanges ont permis de préciser la posture éducative du patient et du soignant.

Pour le patient, il est important de traduire l'expérience, le vécu, de faire émerger la réalité des ressentis et des besoins. Prise de conscience par ce dernier de la double identité de patient « militant » et de patient expert éducateur.

Pour le soignant, il est nécessaire de reconnaître le savoir du patient et son expertise sur la maladie pour conjuguer ensemble une posture éducative complémentaire.

L'équipe ne cherche pas « le bon patient » mais le patient « complémentaire » à l'équipe.

L'éducation thérapeutique en ville c'est possible !

Témoignage de l'AFRET (Association pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique)



Joëlle Chossière (infirmière libérale et coordinatrice de l'AFRET) et Marie-Claude Roche (médecin généraliste et présidente de l'AFRET) ont présenté le programme d'ETP ambulatoire autorisé par l'ARS Auvergne, proposé dans la ville d'Issoire dans le Puy de Dôme. Animé par une équipe dynamique, enthousiaste et motivée dont tous les membres sont formés à l'ETP. Les programmes d'ETP proposés sont réalisés en partenariat avec les médecins généralistes en ville, spécialistes, pharmaciens, infirmier(e)s, sophrologues, patients experts, éducateurs APA, diététiciens, internes, kinésithérapeutes, podologues libéraux.

Les objectifs de l'AFRET sont de :

Proposer de l'ETP ambulatoire de proximité à des personnes présentant des maladies chroniques, telles que diabète, HTA, BPCO, insuffisance cardiaque et obésité.

Développer :

- le travail pluridisciplinaire
- les formations pluridisciplinaires

Décloisonner la ville et l'hôpital.

Proposer un lieu de stage: Internes en médecine générale, étudiants en pharmacie, infirmiers, étudiants en DU et Master ETP...

Favoriser les travaux de recherche: Thèses, Mémoire de DU et Master...

La réussite de l'AFRET repose sur une équipe soudée, qui se connaissait en amont de la constitution de l'association, qui s'est formée ensemble à l'ETP, qui a co-construit le programme et les outils du programme. Issoire est par ailleurs une ville de 14000 habitants, ce qui facilite la connaissance des intervenants en santé et le « bouche à oreille » qui oriente les patients vers l'AFRET.

Nous terminerons cette restitution par des paroles d'affruteurs :

« Cela m'a coûté du temps c'est évident, mais la remise en question de mes acquis et ma vision des autres partenaires de santé m'a fait le plus grand bien et m'a reboutée. J'ai appris beaucoup de tous car nous avons des approches différentes du patient et chacun amène sa pierre à l'édifice: la construction se fait les uns avec les autres et non les uns contre les autres. »
Aline, pharmacienne

Vous pouvez retrouver l'AFRET sur le site <https://afretissoire.jimdo.com/afret-présentation/>

La Fabrique créative en sante

**Elodie Basset - Coordinatrice de l'association et Sylviane Perroteau -
Intervenante en shiatsu ont présenté avec beaucoup d'authenticité
l'accompagnement proposé par l'association.**



Association fondée par l'UTET du CHU de Nantes et représentée par Anne Le Rhun et Catherine Greffier ingénieure en ETP au CHU de Nantes.

Le but de la Fabrique créative en sante est d'accompagner les personnes atteintes de maladies chroniques pour améliorer leur qualité de vie en proposant gratuitement des activités corporelles, créatives et réflexives. Elle s'adresse également à l'entourage et aux aidants.

La Fabrique créative cherche à renforcer les ressources face à la maladie, gérer le stress, les peurs, les incertitudes liées à la maladie, à mieux accepter les différences et transformer le regard sur la maladie. La fabrique créative n'a pas aujourd'hui de programme autorisé et propose des activités d'éducation thérapeutiques ciblées qui visent le développement de compétences psycho sociales.

Les médiations proposées sont gratuites, la fabrique est financée par des mécénats et appels à projets.

La Fabrique propose également des formations à l'attention des patients et des soignants qui sont payantes.

Elodie Basset et Sylvianne Perroteau nous ont fait partager avec enthousiasme et émotion leur engagement dans l'éducation thérapeutique, leur conviction des bénéfices perçus par les patients et le plaisir et privilège de partager avec les patients ces moments de vie.

Vous pouvez retrouver la Fabrique créative de santé sur le site :

<http://fabriquedesante.wixsite.com/lafcs>

Politique d'évaluation thérapeutique



Yann Hemon, responsable de la cellule ETP de l'ARS Ile-de-France, rappelle les outils mis à disposition par la HAS dans le cadre de l'évaluation des programmes

Coordonnateurs et équipes peuvent s'appuyer sur les guides :

- Auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP
- Evaluation quadriennale d'un programme d'ETP : une démarche d'auto évaluation

Un schéma régional de prévention prévoit un axe spécifique ETP en cohérence avec le contexte d'autorisation et de lisibilité d'une activité.

Objectifs identifiés :

1. Développer les programmes hors hôpital
2. Soutenir la montée en charge des compétences
3. Animer l'ETP au travers d'un comité régional

Les mots clés entre 2012 et 2017 sont :

- Compétences affirmées avec distinction entre dispenser et coordonner l'ETP
- Représentation des usagers
- Formation des patients intervenants/experts
- Démarche qualité

Mr Hemon introduit l'étude réalisée sur les programmes ETP en Ile-de-France, menée à partir des évaluations quadriennales reçues par l'ARS et conduite en partenariat avec le laboratoire Educations et Pratiques de santé (LEPS), Université Paris13-Bobigny.

Les objectifs de cette étude sont :

- Faire un état des lieux de l'offre d'éducation thérapeutique des patients
- Confronter l'existant aux recommandations sur la conception et le contenu des programmes d'éducation thérapeutique et au regard de la littérature scientifique
- Evaluer les capacités des promoteurs à réaliser une évaluation quadriennale et leur capacité à avoir une analyse critique de leurs données leur permettant de dégager de réelles pistes d'amélioration
- Pointer les forces et les faiblesses de l'offre d'éducation thérapeutique au regard de son développement en Ile-de-France

Présentation de l'étude par Aurore Margat, chargée de recherche ARS IDF et laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS), Université Paris13-Bobigny.

Premier bilan de l'évaluation quadriennale (sur les 600 programmes d'ETP autorisés en 2010/2011)

Les points principaux de l'étude et l'étude elle-même peuvent être consultés à l'adresse web : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/etp-etude-de-levaluation-quadriennale-des-programmes-autorises-en-ile-de-france-entre-2010-et-debut>

Conclusion

Une journée riche d'échanges et de partage d'expériences qui témoigne de la dynamique départementale en éducation thérapeutique.

Rendez-vous en novembre 2018 pour la prochaine journée départementale !