

Actes

1ère rencontre en Education Thérapeutique du Patient
de Haute-Normandie

L'ÉDUCATION Thérapeutique du Patient Dans tous ses états

Bonjour à toutes et à tous, et bienvenue, pour cette première rencontre régionale en Education Thérapeutique du Patient en Haute Normandie.

*Madame la Vice-présidente,
Mesdames, Messieurs,
Chers Collègues, Chers Amis,*

C'est avec grand plaisir et en vous remerciant de votre participation importante, que nous nous retrouvons pour notre première rencontre régionale en Education Thérapeutique du Patient. Nous présentons d'abord toutes nos excuses à ceux que nous n'avons pu accueillir, faute de place.

Mme la vice Présidente, Mesdames, Messieurs, Chers Collègues, Chers Amis, permettez-moi de vous remercier et cela à plusieurs titres ;

- Vous remercier tout d'abord de votre présence, qui témoigne de l'attention que vous portez à nos travaux et, au-delà, à nos activités de prévention, de promotion de la santé et d'éducation thérapeutique du patient

- Je remercie vivement, au nom de l'IREPS de Haute-Normandie, tous ceux qui nous apportent leur aide et leur soutien pour nous accompagner dans l'accomplissement de nos missions ; merci à tous nos partenaires, à quelque titre que ce soit.

- Un grand merci à la Communauté d'agglomération Rouen-Elbeuf-Austreberthe (CREA) pour la qualité de l'accueil qu'elle nous offre pour notre réunion.

- Je remercierai, malgré son absence, Madame Stéphanie PORTAL de la Direction Générale de la Santé qui nous avait fait l'honneur d'accepter de participer à notre journée mais a été empêchée en dernière minute.

*- Merci aussi à notre Agence Régionale de Santé, représentée par Madame le Dr Claire LOUDIYI, en charge du dossier de l'ETP.
Mes remerciements, les plus chaleureux, vont bien sûr aussi à tous nos intervenants.*

Permettez-moi encore de remercier toute l'équipe de l'IREPS qui a su se mobiliser, sa directrice Marion Boucher Le Bras et particulièrement Farida Mouda, tête pensante et cheville ouvrière de l'organisation de cette rencontre.

L'éducation thérapeutique du patient, est inscrite dans la loi de juillet 2009, dite « loi Hôpital – Patient – Santé – Territoire » (HPST), qui l'a imposée dans le parcours de soins.

L'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé de Haute-Normandie, l'IREPS, s'est, sur la base de ses missions, engagée dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient, depuis 2011.

L'équipe de l'IREPS, avec l'aide de ses partenaires, nombreux à être parmi nous aujourd'hui, a mis en place :

- La formation (sensibilisation, 42h généralistes et spécifiques, approfondissement)*
- Le conseil et l'accompagnement méthodologique des professionnels (qu'il s'agisse d'institutions désirant s'investir dans le champ, ou de structures désirant améliorer leur programme...)*
- La documentation (mise à disposition d'ouvrages, d'outils pédagogiques et bibliographie spécifiques à l'ETP + réalisation de matinées sur les outils ETP, réalisation d'une plateforme sur les outils diabète etc..)*
- L'accompagnement de la politique régionale en matière d'ETP (on citera notamment l'accompagnement à la conception des unités transversales d'éducation du patient (UTEP) sur chacun de nos territoires de santé, et l'accompagnement à la démarche d'évaluation des programmes (évaluation annuelle et quadriennale)*

L'IREPS est aujourd'hui identifiée comme un pôle ressource pour les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient en région.

C'est dans le cadre de ses missions que l'IREPS, et ses partenaires, ont initié cette 1ère rencontre ETP en Haute-Normandie.

Permettez-moi de les citer, ils méritent tous d'être valorisés :

L'Association Française des Diabétiques (AFD), le Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS), la Coordination Régionale VIH (COREVIH), la Coordination Santé Seine-Eure (Cosse), la Maison Régionale du Diabète (MARE DIA), le CHI Eure-Seine, le CHU de Rouen, la CREA, Sanofi, l'Union Régionale des Professionnels de Santé des pharmaciens / des infirmiers / des médecins, la fédération des URPS, et l'Université de Rouen.

*L'objectif principal de la journée est d'engager une réflexion collective pour mieux comprendre, ensemble, tous les enjeux de l'éducation thérapeutique du patient en matière de soins
Mieux comprendre, pour mieux s'investir, directement ou indirectement, dans ce processus, en s'interrogeant et en précisant la place de chacun, les complémentarités des uns et des autres.*

La pluridisciplinarité, le multi professionnalisme, la place fondamentale du patient, sont autant de notions incontournables qui permettront d'ajouter aux soins, le prendre soin, le prendre soin de soi.

Notre titre : « Education thérapeutique du patient dans tous ses états » ne doit pas laisser présager le pire mais, bien au contraire, il traduit la volonté de partager, à la fois une vision d'ensemble, et de différentes facettes, de ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient.

La dynamique de la journée s'articule de la manière suivante :

- *Mme Claire LOUDIYI de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Haute-Normandie, nous précisera le contexte de mise en œuvre et nous aidera à comprendre les orientations nationales et leurs déclinaisons régionales.*
- *De la démarche structurée aux programmes éducatifs, de la connaissance à la pratique collaborative, de l'état d'esprit à la manière d'être, du parcours de soins au projet de vie, finalement, l'ETP c'est quoi ? François MARTIN, responsable de l'UTEP de Dreux, répondra, avec le brio et la clarté qu'on lui connaît, à cette question.*
- *Les acteurs de terrain, nous montrerons à travers leurs expériences territoriales, locales, ambulatoires, hospitalières, en réseau, les différentes facettes et possibilités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient. À travers deux table-rondes vous pourrez apprécier la diversité et la qualité des acteurs et des programmes d'éducation thérapeutique du patient dispensés en région.*
- *Jérôme Foucault nous apportera toutes les précisions, quant aux compétences spécifiques nécessaires, que l'on soit concepteur, coordinateur, ou intervenant, dans un programme d'éducation thérapeutique du patient.*
- *Mr le Professeur André GRIMALDI, Professeur émérite en diabétologie, que nous remercions vivement de sa présence et dont chacun connaît le formidable investissement pour la santé dans notre pays, Madame Mauricette DUPONT de l'Association Française des Diabétiques et Monsieur Yvon GRAÏC, Président du Collectif Inter associatif sur la Santé de Haute-Normandie échangeront et répondront à vos questions autour d'une réalité incontournable :
« Le patient au cœur de l'éducation thérapeutique du patient ».*

Se rencontrer, se connaître, se reconnaître, partager et construire ensemble, chacun dans son rôle, à sa place, dans ses missions, selon ses compétences, ses moyens,..., sur son territoire, dans le respect mutuel et dans l'intérêt commun de nos patients et de la santé publique dans notre région ; nous avons tous à apporter à la construction d'une réponse collective, pertinente et efficiente.

Je vais céder sans plus tarder la parole, non sans vous avoir souhaité une excellente journée, à toutes et à tous, un travail enrichissant et productif et une ambiance chaleureuse.

*Patrick Daimé
Président de l'IREPS*

Pour sa «1ère rencontre en éducation thérapeutique du patient en Haute-Normandie», l'IREPS a accueilli 200 participants le 8 avril 2014, au sein de l'auditorium d'H2O à Rouen.

- La CREA, représentée par **Anne-Marie Del Sole**, vice-présidente en charge de la Santé, s'est associée à ce premier colloque régional. Soucieuse de la santé de ses habitants, la collectivité s'est en effet engagée dans la réalisation d'un schéma sanitaire d'agglomération.
- Présidé par **Patrick Daimé**, l'IREPS Haute-Normandie est aujourd'hui identifiée comme «pôle ressource» pour les acteurs de l'ETP en région et a initié cette manifestation.



- Un objectif principal : permettre aux participants (professionnels, bénévoles, patients) de comprendre l'enjeu de l'ETP dans le parcours de soin et de s'y investir.

Le point sur les programmes d'ETP en France et en Haute-Normandie

Claire Loudiyi-Mehdaoui, médecin chargé des politiques de santé publique, Pôle prévention et promotion de la santé, ARS Haute-Normandie

En France

- Plus de 3000 programmes en cours selon la Direction Générale de la Santé (DGS).
- Ils portent notamment sur le diabète (30%), les maladies cardio-vasculaires (15%), les maladies respiratoires (12%).
- Ils sont le plus souvent proposés par des établissements de santé (70%).
- Pour beaucoup de programmes, 2014 sera l'année de la demande de renouvellement auprès des agences régionales de santé.
- Celles-ci se feront selon des textes réglementaires modifiés (composition du dossier de renouvellement, volume d'heures de formation pour les coordonnateurs, évaluation quadriennale obligatoire) et à l'aide d'un système d'information dédié (livraison en juin 2014).

En Haute-Normandie

- «Une région très dynamique» : 97 autorisations délivrées pour 99 programmes, essentiellement portés par l'hôpital public.
- 700 professionnels mobilisés
- Les points à travailler : files actives encore faibles malgré les moyens mobilisés, collaboration-ville/hôpital débutante, problème d'accessibilité aux publics particuliers, participation du patient à encourager, formation et participation des médecins traitants à renforcer, place des pharmaciens dans le dispositif à éclaircir.
- Des priorités pour les années à venir : sortir de l'hôpital et aller au plus près du patient, mettre en place un travail en commun ville/hôpital, partager les expériences.
- Une clé pour y parvenir : la nécessité de pérenniser les financements.

L'ETP, c'est quoi ?

Dr **François Martin**, pneumologue et responsable de l'UTEP (Unité Transversale d'Education du Patient) de Dreux

- L'ETP est définie par une multitude de textes, émanant de l'OMS, de la Haute Autorité de Santé, de la DHOS-DGS...
- Selon la loi HPST du 21 juillet 2009, **«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.»**
- L'ETP n'est pas un simple conseil de santé mais une manière de prendre en charge les patients, de plus en plus nombreux, porteurs de maladies chroniques.
- Et elle a fait ses preuves : l'introduction de l'éducation du patient dans la prise en charge du diabète ou de l'asthme a montré un impact positif sur la santé publique.
- L'ETP nécessite une meilleure connaissance des comportements de santé : observance, compliance, processus d'acceptation de la maladie...
- La mise en oeuvre de l'ETP est rendue complexe car elle se situe à la croisée du monde médical et de la vie quotidienne du patient.
- L'ETP est une nouvelle pratique, qui témoigne d'une époque et de sa manière d'appréhender la santé. Elle est incarnée par la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (1986), dont l'un des axes est l'acquisition d'aptitudes individuelles pour permettre aux patients de vivre avec leur pathologie. Elle a ouvert la voie à la loi sur le droit des patients du 4 mars 2002 puis à la loi HPST de juillet 2009.



Echos du public

S'engager dans l'ETP c'est donc accepter de changer de regard :

- Les patients sont acteurs de leur propre pathologie et l'environnement familial joue un rôle décisif.
- Les médecins, qui sont avant tout formés au diagnostic et à la prescription, doivent renouveler leur approche : écoute et humilité leur permettront de mieux comprendre le patient et ses motivations.
- L'efficacité de l'ETP repose sur un partenariat de tous les protagonistes de santé.
- Il est nécessaire pour les soignants de renouveler leur rapport au temps. Alors que le médecin gère naturellement l'urgence médicale, il faut, dans le cadre de l'ETP, «faire du temps un allié» : prendre le temps d'écouter un patient, de connaître son vécu, de comprendre pourquoi il refuse un traitement, lui laisser le temps d'accepter sa maladie.

L'ETP, comment on fait ? Ambulatoire et hospitalier

- Dr Thomas BOUREZ, président de la COSSE
- Dr Marc Durand, coordinateur de RESALIS
- Geneviève Richard, infirmière au CHI Eure-Seine, site Vernon
- Dr Anne-Joëlle Weber, médecin rhumatologue au CHI Eure-Seine
- Claire Schmitt, infirmière au CHI Eure-Seine

Trois programmes d'ETP ont été présentés :

- «Moi et mon diabète», par la COSSE (Coordination Santé Seine-Eure, 61 professionnels organisés autour d'un projet de santé commun, sur le territoire de la Communauté d'Agglomération Seine-Eure).
- Education thérapeutique et BPCO : un exemple de partenariat entre réseau de santé (Résalis) et hôpital (CHI Eure-Seine) pour une prise en charge de proximité efficace.
- Education thérapeutique et rhumatologie : un programme du CHI Eure-Seine



Les professionnels investis dans ces trois programmes ont fait part de leur enthousiasme à mener ces actions au bénéfice des patients.

- Il est possible de créer un projet d'ETP de proximité, en s'appuyant sur l'expertise de spécialistes (IREPS, MAREDIA, etc).
- C'est un rôle nouveau et enrichissant pour les professionnels de santé.
- Une dynamique positive entre professionnels libéraux peut émerger à la faveur de la territorialisation de l'action menée : les professionnels se connaissent et se croisent, tirent ensemble le bilan de leur action.
- Collaborer, exploiter les ressources et les compétences de chacun, permet d'offrir une prise en charge de qualité, de proximité, pertinente et sans redondance.
- Il est important de créer une culture commune. Les besoins en expertise et en formation sont réels.
- A noter : certains patients cumulent parfois plusieurs pathologies. Il faut alors les accompagner dans toutes leurs dimensions et aller vers une individualisation accrue des programmes. Ainsi, la COSSE mène actuellement une réflexion autour d'une offre ETP multithématique (ateliers communs à plusieurs pathologies).

Mais des difficultés subsistent.

- Le recrutement des patients n'est pas toujours facile. Il faut donc trouver des relais d'information.
- Si les associations de patients jouent bien leur rôle, la communication auprès des médecins libéraux doit être améliorée afin de pouvoir enrichir la file active.
- On déplore parfois un important absentéisme des patients pris en charge.
- Les financements de l'ETP apparaissent incertains et posent la question de la pérennité des programmes.
- Mettre en oeuvre un programme d'ETP peut être complexe et demande un investissement important.
- Il faut souvent résoudre des difficultés matérielles : trouver des locaux adaptés, pallier les problèmes d'effectif médical, trouver du temps.
- Certains professionnels manquent parfois au sein des équipes : des psychologues par exemple.

Quelles compétences en ETP ?

- **Jérôme Foucaud**, docteur en sciences de l'éducation, Université de Clermont-Ferrand

- L'ETP fait appel à une pluralité de compétences, incluses dans des métiers divers, puisqu'il n'y a pas de métier d'éducateur thérapeutique en France.
- Les formations en ETP sont hétérogènes, tant en matière de contenu que de structuration.
- Le paysage de l'ETP est en pleine évolution. Les compétences requises se normalisent et font l'objet de textes réglementaires :
 - Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences pour dispenser ou coordonner l'ETP
 - Annexes 1 et 2 à l'arrêté du 31 mai modifiant l'arrêté du 2 août 2010 : référentiel de compétences requises pour dispenser l'ETP dans le cadre d'un programme et référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP.
- Pourtant, la formation dans ce domaine reste floue. Seul le volume horaire (40h) est imposé.



Un retour d'expériences en région

- **Dr Sophie Ozanne**, médecin, Neufchâtel-en-Bray
- **Virginie Lurois**, infirmière, Neufchâtel-en-Bray
- **Camille Stragier**, diététicienne, Neufchâtel-en-Bray
- **Jessica Lemesle**, diététicienne, Maison de santé Caux Estuaire
- **Violette Lenoir**, infirmière, MAREDIA 76
- **Maxime Vacher**, infirmier, MAREDIA 76
- **Pierre-Yves Quiennec**, pharmacien, MAREDIA 27
- **Marie-Françoise Jeanblanc**, diététicienne, MAREDIA 27
- **Dr Françoise Borsa-Lebas**, membre du COREVIH
- **Emmanuelle Benmokhtar**, infirmière, CHU Rouen
- **Brigitte Bénard**, diététicienne, CHU Rouen

Dans les zones rurales, des programmes d'ETP peuvent être mis en oeuvre au sein de maisons de santé pluridisciplinaires (Neufchâtel-en-Bray, Maison de santé Caux Estuaire) ou grâce à des réseaux de santé (MAREDIA, MAison REgionale du DIAbète, par exemple).



Dans les deux cas, les constats sont similaires :

- L'ETP demande un investissement en temps et en énergie très important, pour recruter des patients mais aussi gérer les tâches administratives (dossier d'évaluation ARS).
- Un coordonnateur est précieux pour mettre en oeuvre le programme.
- Le travail pluridisciplinaire est très enrichissant pour les professionnels de santé.
- Mais le recrutement des patients n'est pas aisé. Il est également difficile d'impliquer les médecins traitants, qui sont pourtant des leviers majeurs.
- L'ETP permet à la fois aux patients de rompre l'isolement et de partager leurs expériences, et aux professionnels de renforcer leurs liens, de décloisonner leurs pratiques. A l'hôpital (exemple des programmes VIH et insuffisance cardiaque), les mêmes difficultés de recrutement se retrouvent.
- Les indicateurs mis en place par le COREVIH prouvent pourtant tout l'intérêt de l'ETP dans le cas du VIH.



A l'hôpital (exemple des programmes VIH et insuffisance cardiaque), les mêmes difficultés de recrutement se retrouvent.

- Les indicateurs mis en place par le COREVIH prouvent pourtant tout l'intérêt de l'ETP dans le cas du VIH.
- L'hôpital n'est pas une structure adaptée à la prise en charge des maladies chroniques. Traditionnellement, le patient est en effet pris en charge au CHU dans la phase aigüe de sa maladie, qui n'est pas le moment idéal pour envisager l'ETP.
- Il faudrait aller vers une mutualisation des moyens des différentes équipes d'ETP du CHU, se diriger vers des plateformes multi-thématiques d'ETP, avec un parcours «à la carte», pour des patients qui cumuleraient plusieurs pathologies, et notamment pour les patients atteints du VIH.
- Mais la question de la pérennité des moyens humains et financiers reste posée.



Le patient au coeur de l'ETP

- **Yvon Graïc**, président du CISS Haute-Normandie (collectif interassociatif sur la santé)
- **Mauricette Dupont**, présidente de l'Association Française des Diabétiques

- Les associations de patients revendiquent leur participation aux programmes d'ETP.
- L'Association Française des Diabétiques intervient ainsi dans la préparation des programmes d'ETP. Au fait des attentes des patients et de la réalité de leur vie quotidienne, elle permet une meilleure adhésion du patient au programme.
- Elles constatent les difficultés à être impliquées dans la vie de l'hôpital, alors même qu'elles sont un vecteur important pour orienter les patients vers des soins de support ou vers l'ETP.
- Elles regrettent également le manque de formation des professionnels de santé sur le sujet de l'ETP, tant lors de la formation initiale que de la formation continue.
- Il faut donc viser l'amélioration de l'ensemble du système de soin pour qu'un jour, l'ETP, cette prise en charge idéale du patient, soit totalement intégrée au parcours de soin et accessible à tous.



Pr André Grimaldi, professeur émérite en diabétologie, Pitié-Salpêtrière

- L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique n'est pas que l'annonce d'un diagnostic médical. C'est aussi un traumatisme psychique nécessitant un travail d'acceptation.
- Face au risque d'effondrement psychique, de dépression ou d'angoisse, certains patients (30 à 50%) mettent en oeuvre des mécanismes de défense qui peuvent être efficaces à court terme mais qui en se chronicisant deviennent une seconde maladie.
- Dans ces cas, l'ETP n'est pas seulement une personnalisation du traitement et un transfert de compétences pratiques. Elle doit participer à un processus de résilience. Cela suppose de faciliter l'expression du vécu émotionnel des patients, grâce au concours de proches, d'autres patients, de psychologues, de soignants avec une approche empathique authentique, de médiations (art thérapie, théâtre...)
- Pour prendre en charge les maladies chroniques, il faudrait penser un système de santé pluriel, complexe.... Qui se heurte malheureusement à des raisonnements budgétaires et financiers incompatibles.



L'ETP c'est à la fois :

- Une personnalisation du traitement
- Un transfert de compétences par une pédagogie active
- Un accompagnement dans la vie réelle du patient, qui suppose qu'il ait accepté sa maladie.



