

# Journal de l'Éducation Thérapeutique

Filière ETP - GHT 33 - Alliance de Gironde



Parution saisonnière - hiver 2020 - N°2

## 2019 : une belle année pour l'ETP !

Alors que la prévention en santé occupe une part de plus en plus importante dans les annonces des pouvoirs publics, les programmes d'ETP de notre GHT ont affirmé leur dynamisme en 2019 : vague de renouvellement de la moitié de nos autorisations par l'ARS Nouvelle Aquitaine, organisation d'un colloque ETP en psychiatrie, de la journée des UTEP et du colloque régional en ETP à Pessac... une multitude de succès couronnant l'engagement des équipes médico-soignantes pour toujours améliorer la qualité des soins dans un modèle intégratif devant associer la prévention et l'éducation dans les établissements de Gironde.



## L'ETP du futur 2020-2030 : un rôle majeur dans la prévention en santé

La deuxième newsletter de la filière ETP du GHT Alliance de Gironde fait encore la part belle aux expériences des équipes de terrain : c'est leur dynamisme et leur professionnalisme qui permettent de maintenir dans nos établissements des activités de prévention et d'éducation dans les soins malgré un contexte hospitalier difficile et trop peu de temps disponible auprès des patients. Oui, intégrer des démarches de prévention et d'éducation dans les parcours de soins nécessite du temps. Sans relation, sans alliance thérapeutique entre soignants et soignés, est-il honnête de penser qu'on peut améliorer durablement des comportements individuels favorables à la santé ? Peut-on bien modifier en

profondeur une culture du soin, ensemble avec les instances dirigeantes, les équipes soignantes de l'hôpital, de la ville, les structures associatives et les usagers ?

L'ETP a fêté ses 10 ans depuis la loi HPST de 2009. Beaucoup de travail a été réalisé. Les équipes éducatives connaissent bien les enjeux de la prise en charge des maladies chroniques. Elles ont la culture de la prévention en santé, que celle-ci soit universelle, sélective ou ciblée (lire en page 2). Elles s'intéressent également aux outils numériques de la prochaine décennie pour déployer plus largement la prévention et l'éducation en santé dans la région.

## L'agenda du premier semestre 2020

### Osons aborder la santé sexuelle en ETP

Le 02 avril 2020 à Grenoble

### Journée de la commission Peps CHU de Bordeaux

Le 18 juin 2020 à Bordeaux amphithéâtre des sage-femmes, CHU Pellegrin

### L'ETP en SSR : le patient au centre de la démarche (ré)éducatrice ?

Les 18 et 19 juin 2020 à La Rochelle

### Les équipes de l'ETP

Pluri-disciplinaires, formées à l'ETP (minimum 40h), soignantes et éducatrices, médicales, paramédicales, médico-sociales et également des patients ou aidants ressources en ETP.

### Les programmes ETP

Autorisés par les ARS, conformes à un cahier des charges national.

Renseignements : <https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Education-therapeutique/Programmes-d-education-therapeutique/> et auprès des UTEP des établissements (contacts en page 3).

### Les chiffres de l'ETP

72 programmes dans le GHT ;  
Plus de 800 professionnels formés ;  
3 Unités Transversales (UTEP) au CHU, au CH Charles Perrens et à Libourne ;  
Plus de 10 000 patients par an suivis dans les programmes ETP.

### Les chiffres de la Gironde

Le plus vaste département de France métropolitaine ;  
Forte densité de population 159 hab/km<sup>2</sup> ; (>35% par rapport au reste de la France)  
18,8% des personnes en ALD ;  
68 400 seniors dépendants à l'horizon 2030 ;  
Mortalité en Nouvelle Aquitaine : cardio-vasculaire (dont AVC) 43%, cancers 26%.



## Un sujet malade n'est ni un risque ni une maladie

JL a 56 ans. Fumeur depuis l'âge de 15 ans, il vient de subir son premier accident de santé : un infarctus du myocarde. Occupant un poste de direction et stressé dans son travail, il est inquiet : comment arrêter de fumer, comment reprendre une activité physique adaptée et limiter les repas professionnels trop riches ? Et faudra-t-il vraiment prendre ces médicaments toute sa vie ?

JL va trouver de l'aide auprès de son médecin traitant, de son cardiologue et de l'équipe d'ETP pendant sa réadaptation. Mais JL n'est pas sa maladie. Les mesures de prévention pour sa santé ne se limitent pas aux thèmes principaux du post-infarctus. Pourtant JL va d'abord concentrer ses efforts sur ceux-ci, et ce sera déjà très bien. Oui mais...

Dans la famille de JL, son père a été opéré d'un cancer digestif il y a 20 ans et sa soeur a eu plusieurs ablations de polypes intestinaux. Lui n'a jamais voulu avoir de dépistage. En fait, JL n'était pas malade et il n'avait pas le temps de s'occuper ni de ses vaccins, ni d'éventuelles maladies à venir. L'accident cardiaque est l'occasion pour lui de modifier ses comportements pour prévenir les récurrences et les complications de sa maladie artérielle. C'est aussi un moment propice pour l'aider à instaurer progressivement des mesures de prévention en santé plus larges et celles-ci passent par la transformation chez lui d'une attitude d'évitement (posture non concernée) vers une prévention des maladies (par intégration de la prévention en tant que facteur positif de promotion de la santé, dans une posture active). Et c'est justement pendant cette première approche de la prévention **ciblée** des complications de l'infarctus que peut se mettre en place cette attitude individuelle qui va motiver JL à entrer dans une démarche durable de prévention **sélective** des autres complications du tabac, de la sédentarité et de la malnutrition, mais aussi de vérifier régulièrement avec son médecin quels sont les vaccins à réaliser. De même, en modifiant son attitude générale pour prendre soin de sa santé, il pourra promouvoir autour de lui des mesures de prévention **universelle** : JL a décidé de s'engager comme bénévole auprès d'une association intervenant dans des collèges pour informer les jeunes sur les bienfaits de l'activité physique et sur les risques du tabac.

Cet exemple illustre la place de l'ETP comme facteur de promotion de la santé par l'intégration d'une combinaison de prévention universelle (pour tous avec l'éducation pour la santé), sélective (pour les personnes à risque avec la prévention médicalisée) et ciblée pour les personnes malades (éducation du patient à sa maladie et son traitement) selon le modèle de Gordon (1982).

Si les actions de prévention collective méritent d'être déployées plus largement en France et portées par des décisions politiques telles que celles adressées



aux pollutions environnementales ou aux principaux risques en santé auprès de toute la population, elles ne peuvent s'affranchir d'un engagement individuel des sujets concernés : une campagne de prévention visant l'amélioration de la couverture vaccinale a des chances

de porter ses fruits si les comportements individuels (des professionnels de santé et des usagers) s'en trouvent modifiés. Il s'agit donc de coordonner tous les dispositifs de prévention en santé sur un territoire et d'éviter de scinder une fois de plus les actions de soins, d'éducation et de prévention comme si les unes pouvaient se décliner sans les autres.

*La prévention est l'objectif, l'éducation tout au long de la vie le moyen principal de l'atteindre*

**Les sciences de l'éducation, la psychologie, la sociologie... des modèles théoriques qui inspirent l'ETP et la prévention en général.**

Ces disciplines nourrissent la construction des interventions permettant de modifier les comportements des individus dans le sens de leur maintien en santé.

L'éducation tout au long de la vie est un facteur de développement des sociétés. C'est par elle que passe la prévention en santé.

La filière ETP du GHT Alliance de Gironde déploie un projet médico-soignant ancré dans les services de soins. Elle appelle de ses vœux le financement de **professionnels de prévention et d'éducation** dans tous les pôles cliniques.

La filière ETP collabore avec la filière prévention du GHT à laquelle participent également plusieurs de ses membres.



Les différents types de prévention selon GS Gordon (1982)

## COORDONNER L'ETP AVEC LES UTEP DU GHT 33

### L'expérience du Centre Hospitalier Charles Perrens dans la formation en ETP des patients souhaitant intervenir dans les programmes

L'IFAPS (Institut de Formation Aquitain pour les Professionnels de Santé) organise au sein du Centre Hospitalier Charles Perrens six sessions annuelles de formation de 40h pour dispenser l'ETP. Celles-ci sont ouvertes à toutes les personnes désireuses d'animer des programmes d'ETP. L'intégration des usagers dans les groupes en formation est possible. Des places sont

proposées à ceux qui veulent se former et devenir « patients ressources en ETP ».

Deux premiers usagers ont pu intégrer une session de formation en septembre 2019 dans un groupe pluridisciplinaire de 14 professionnels de santé ; en voici les témoignages, du côté usager et du côté soignant :

#### Bon à savoir :

L'UTEP du CHU de Bordeaux a également accueilli 3 patients ou parents intervenants en ETP dans ses formations depuis 2017. Elle fait appel à un patient formateur en ETP pour animer certaines sessions.

#### Témoignage de Marion (patiente) :

« L'idée de participer à une formation pour devenir patient-expert est apparue au contact d'une association d'usagers. La motivation a été personnelle ce qui a dû faire l'objet d'un aménagement professionnel. Être intégrée à un groupe de professionnels a été valorisant. Aujourd'hui, j'ai la sensation d'avoir des clés en main pour proposer l'ETP auprès d'autres usagers qui en auraient besoin. Ma volonté est de transmettre des savoirs et des stratégies pour faire face à la maladie, de manière durable, pour soi et dans le rapport à l'autre.

Ma maladie m'a fait quitter le milieu soignant et c'est grâce à elle que je reviens dans le milieu soignant ! Je n'ai pas abordé cette formation comme un soin et j'espère qu'elle pourra être utile pour les autres, je veux participer activement à l'accompagnement des patients souffrant d'un trouble psychiatrique, persuadée que tout patient peut devenir "expert" dans sa maladie (c'est à dire acteur de sa maladie). »

#### Témoignage de Léa (psychiatre) :

« En tant que professionnel de santé, nous avons une expertise sur la pathologie psychiatrique chronique et ses conséquences sur la vie. La formation ETP-40h où étaient intégrées pour la première fois deux patientes, a été l'occasion de confronter notre façon de voir les choses avec leur expérience de la maladie au quotidien ».

« Nous avons bénéficié de leur expérience d'anciennes participantes dans des programmes ETP. L'exercice nous a par exemple permis d'apprendre ce qui leur avait été utile, ce qui avait eu le plus d'impact sur leur qualité de vie et à quel moment elles avaient été le plus réceptives aux méthodes mises en œuvre. Les jeux de rôle lors desquels nous avons échangé nos places ont donné lieu à de riches échanges.

Cette expérience a été aussi l'occasion de discuter de la place que les usagers souhaitent prendre dans la réhabilitation psycho sociale de leurs pairs et notamment dans le cadre de l'ETP ».

### Où trouver des informations sur l'ETP dans le GHT 33 ?



En consultant le **site web** de mon centre hospitalier



En m'adressant aux **Unités Transversales pour l'Éducation des Patients (UTEP)**

➤ [www.chu-bordeaux.fr](http://www.chu-bordeaux.fr)  
utep@chu-bordeaux.fr

➤ [www.ch-arcachon.fr](http://www.ch-arcachon.fr)

➤ [www.ch-perrens.fr](http://www.ch-perrens.fr)  
utep@ch-perrens.fr

➤ [www.ch-libourne.fr](http://www.ch-libourne.fr)  
utep.libourne@ch-libourne.fr

➤ [www.ch-cadillac.fr](http://www.ch-cadillac.fr)

## CANDID : un programme ETP intégré dans les soins en oncologie et hématologie

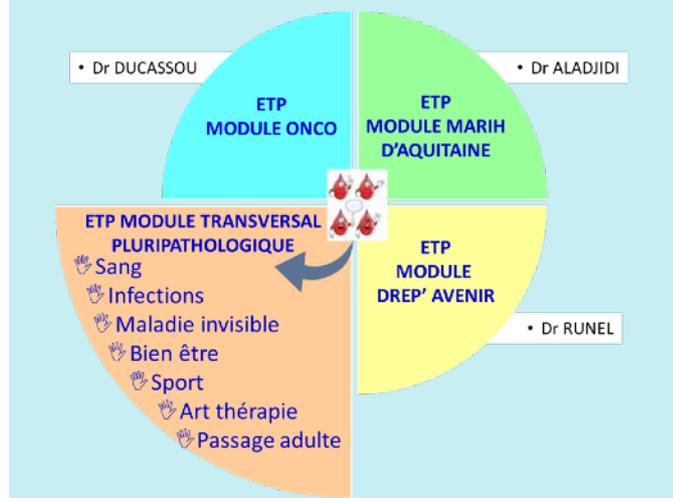
Le programme CANcer/Drépanocytose/Immuno-Déficit (CANDID) s'adresse aux enfants et adolescents :

- Pour vivre au mieux avec les contraintes d'une maladie du sang ou du système immunitaire, avec un handicap souvent invisible,
- Pour savoir reconnaître et traiter l'anémie, les infections, les saignements,
- Pour préserver la scolarité, les loisirs, les activités sportives, les plaisirs et les projets, une vie quotidienne équilibrée entre sécurité et liberté,
- Pour devenir, malgré la maladie et les traitements, un adulte épanoui et autonome.

Les intervenants associent leur expertise : pédiatres, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, enseignantes en activité physique adaptée, art-thérapeute, diététicienne, enseignants...

Les modalités pédagogiques sont adaptées aux besoins : ateliers individuels et/ou collectifs en particulier pour la transition enfant/adulte, module transversal pour décloisonner et mettre l'accent sur le bien-être et le sport...

3 modules pour répondre aux besoins de tous les jeunes patients et leurs proches : oncologie, drépanocytose et MARIH (déficits immunitaires primitifs, neutropénies, purpura thrombopénique idiopathique 'PTI', anémies) + 1 module transversal



## Focus sur des activités phares du programme

### Des outils pédagogiques et ludiques

La malle des savoirs permet aux enfants drépanocytaires de comprendre les mécanismes et facteurs déclenchants de l'anémie ou des douleurs dans leur maladie : Observer, Manipuler, Comprendre, Agir.



### Des séjours hors les murs centrés sur le sport et portés par les réseaux associatifs

Ils sont organisés chaque année : séjour sport et oncologie à Bugeat (avec le soutien de l'association Constance la petite guerrière et des pièces jaunes) ; week-end équitation naturelle et déficits immunitaires primitifs (avec le soutien de l'association IRIS) ; week-end sport et PTI (avec le soutien de l'association O'CYTO).

Objectifs : rassembler les enfants et leurs familles dans un moment convivial, propice aux échanges, à l'entraide, au dépassement de ses limites.



### Des ateliers bien-être transversaux

Les ateliers massages ou yoga rassemblent des enfants présentant des douleurs chroniques ou dont le schéma corporel est modifié. Ces moments collectifs permettent d'échanger, de reprendre confiance en soi et de retrouver du plaisir avec son corps ;

Les ateliers chocolat, animés par les bénévoles de la Fondation Valrhona (soutien association IRIS, filière maladies rares MARIH), ont lieu en hôpital de jour. Les enfants et leurs accompagnants expérimentent le plaisir gustatif par l'éveil de leurs 5 sens, la dégustation de chocolats variés constituant une étape ludique et savoureuse.



## « Histoires de lupus »

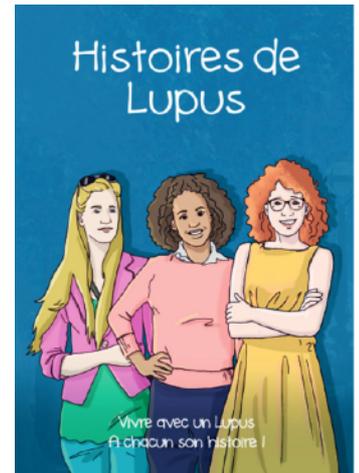
Les maladies rares sont mal connues du grand public et des professionnels de santé et impactent l'ensemble des domaines de vie de la personne et de son entourage. Elles nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire avec souvent un parcours de soins lourd et complexe. Les malades sont isolés, ils ont besoin d'accompagnement à tous les temps de la maladie et d'informations accessibles. Ce livret d'information et de communication sur le Lupus érythémateux systémique (LES), maladie auto-immune rare, vise à permettre la compréhension du vécu de cette maladie et l'identification des stratégies d'adaptation mises en place par les patients porteurs de cette maladie rare.

Trois scénarii représentatifs des situations les plus fréquemment rencontrées sont proposés. La 1ère histoire est celle d'une jeune fille diagnostiquée à 16 ans qui nous fait partager son vécu de la maladie pendant 4 années, illustrant l'impact du Lupus sur sa vie affective, scolaire, sociale. Le 2ème récit concerne deux sœurs jumelles dans le vécu d'une grossesse désirée et menée à terme avec la maladie. Enfin la dernière situation présente une mère de 2 adolescents, amenée à gérer en parallèle de la maladie, sa vie professionnelle, de couple, familiale et sociale. On trouve, en fin de livret, 5 pages informatives sur le LES (causes, chiffres, diagnostic, symptômes, traitements, comment mieux vivre avec un Lupus) ainsi qu'un répertoire des structures ressources.

L'isolement des malades, la méconnaissance voire l'incompréhension de la maladie, parfois plus spécifiquement par l'entourage, sont soulignés. Ce travail intègre des objectifs éducatifs au regard des besoins et des attentes exprimés par les patients et leurs proches.



Cet outil pédagogique a pu être développé grâce au soutien de la filière de santé FAI2R et de l'Association Lupus France. Ce livret est diffusé sur le territoire national par les services cliniques impliqués dans la prise en charge de cette maladie, les centres de références, l'association de patients Lupus France, l'IREPS et des librairies bordelaises.



### Bon à savoir :

Cette BD est très appréciée par les patients et leurs proches. Nous travaillons actuellement sur un 2ème tome « histoires de sclérodémie », une autre maladie rare auto-immune peu connue du grand public



## L'hypnose entre dans le programme d'ETP à Libourne

Le programme d'éducation thérapeutique de rhumatologie existe depuis 2011 sur le Centre Hospitalier de Libourne (CHL). Il a bénéficié de nombreuses modifications depuis quelques années avec l'augmentation du nombre de professionnels formés en ETP et le nombre d'ateliers proposés.

Ce programme concerne les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) que sont la polyarthrite rhumatoïde (PR) et les spondylarthropathies dont le rhumatisme psoriasique (Rhum pso) et la spondylarthrite ankylosante (SPA).

Il compte à ce jour les sept ateliers collectifs suivants : « polyarthrite rhumatoïde : mieux comprendre sa maladie », « spondylarthropathies : mieux comprendre sa maladie », « gérer ses traitements », « gérer sa douleur », « comment vivez-vous votre maladie ? Parlons-en ! », « droits sociaux », « ergothérapie et PR, SPA, Rhum pso ». Chaque patient participe à un ou plusieurs ateliers sélectionnés en fonction des objectifs établis lors du bilan éducatif partagé.

Tous ces ateliers, animés le plus souvent en binôme, ont été repensés en fonction des demandes des patients et des années d'expérience de ce programme. Ainsi l'atelier « gérer sa douleur » qui permet d'aborder des

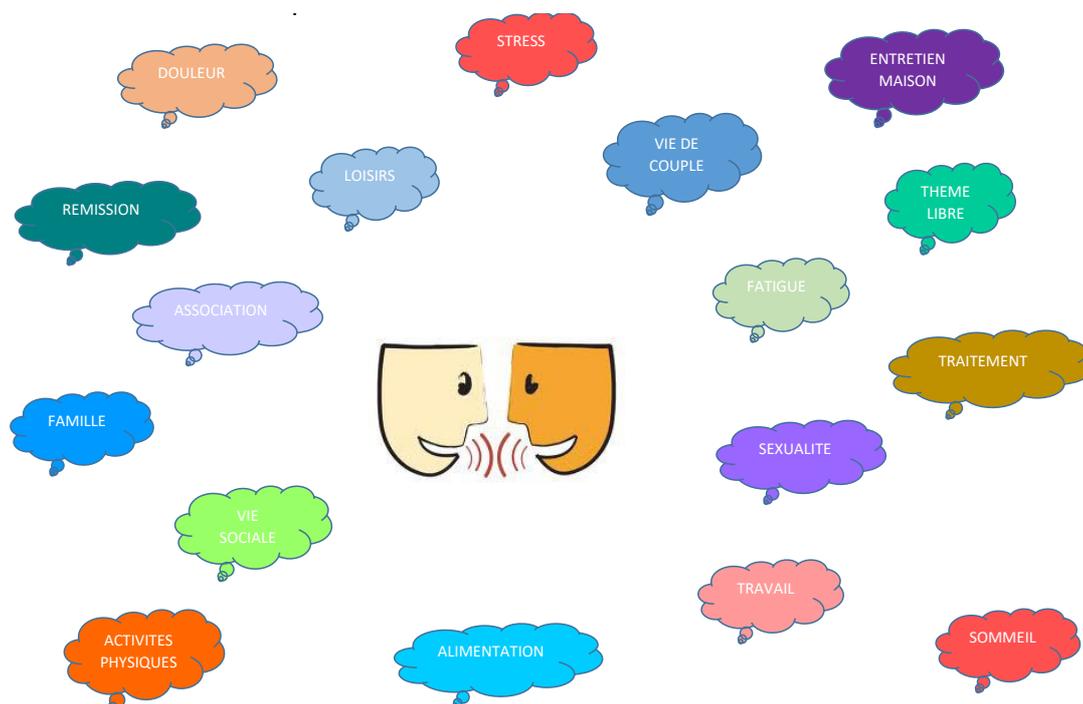
techniques d'analgésie autre que médicamenteuses, met l'accent sur l'hypnose du fait de la formation des éducateurs. Des séances individuelles sont ensuite proposées afin que les patients puissent pratiquer l'auto-hypnose. De plus des outils spécifiques ont été créés par l'équipe pour certains ateliers, citons par exemple une planche illustrée visant à lancer des discussions entre patients pour l'atelier du vécu de la maladie.

La demande croissante des patients et l'importance de ces programmes d'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients atteints de RIC donnent, nous l'espérons, une valeur ajoutée à notre service de rhumatologie.

### L'hypnose à l'hôpital : une formation indispensable et un encadrement rigoureux

Des établissements du GHT développent l'hypnose médicale en favorisant l'accès à la formation continue : « *On ne s'impose pas hypno-thérapeute, cela implique une formation solide, reconnue, avec une pratique en conformité avec l'éthique* ». Pr François Sztark, président du CLUD au CHU de Bordeaux.

## Votre maladie : parlons-en !



### Bon à savoir :

Un centre de ressources et de recherche en hypnose et méditation au CHU de Bordeaux va ouvrir prochainement. Il proposera des consultations aux patients.

En savoir plus : <https://www.chu-bordeaux.fr/CHU-de-Bordeaux/Don-et-soutien-au-CHU-de-Bordeaux/Les-projets/L'HYPNOSE-ET-LA-MEDITATION-S'INSTALLENT-A-L'HOPITAL/>

## Un programme pour les patients ayant reçu une allogreffe de moelle osseuse

Le programme s'articule avec le parcours patient, de l'annonce jusqu'au retour à domicile.

Dès la programmation de la greffe, l'inclusion dans le programme ETP et le diagnostic éducatif initial sont réalisés. Puis un atelier « *Comprendre sa maladie et envisager sa greffe* » est animé par l'infirmière de coordination des greffes et le médecin greffeur.

Au début de l'hospitalisation, le diagnostic éducatif est actualisé et un atelier « *Aplasie et immunosuppression* » est proposé.

Durant l'hospitalisation, des séances « *Activité physique adaptée* » sont proposées. Des ateliers « *Socio-Esthétique* » et « *Art Thérapie* » seront bientôt inclus au programme.

Dès que le retour à domicile approche, les ateliers « *Manger en toute sécurité* », « *Médicaments* », « *Activités de la vie quotidienne* » et « *Surveillance et signes d'alerte* » sont proposés.

Après la sortie, un suivi téléphonique est mis en place et peut donner lieu à la proposition de séances de renforcement.

Les patients allogreffés expriment souvent un « sentiment d'abandon » lors du retour à domicile. L'équipe d'hématologie du CHU de Bordeaux avait à cœur de répondre aux besoins des patients. Elle a donc conçu un nouveau programme au CHU de Bordeaux et le met en oeuvre depuis novembre 2019.

## Une collaboration entre le CHU et La Ligue contre le cancer

Plusieurs mois après la greffe un atelier collectif « *vivre après ma greffe* » est proposé. Celui-ci est co-animé avec la représentante de La Ligue contre le cancer de Gironde autour de thèmes comme la reprise du travail, la vie intime, les relations aux autres, le sport...



### Les patients en parlent :

« *J'ai aimé échanger avec d'autres greffés, c'était un moment agréable* »

« *Après l'atelier je me suis rapproché de La Ligue contre le Cancer pour bénéficier d'autres ateliers* »

**Bon à savoir :** Accompagner pour aider - La Ligue contre le cancer en Gironde accompagne et aide les personnes à surmonter la maladie grâce à des lieux spécifiques (Espace Ligue, APESEO) ou à domicile (Dom'Apeseo).

Renseignements: <http://www.ligue-cancer33.fr/accompagner/>



### Paroles de patients :

« *J'avais beaucoup de questions et de doutes concernant le retour à domicile, après les ateliers je me suis sentie prête à rentrer à la maison* »

« *Le programme m'a permis d'être accompagné pendant l'hospitalisation mais aussi après* »

« *L'équipe (éducative) a pris du temps pour moi, j'ai confiance en eux, et puis je peux les joindre si besoin* »

« *J'ai apprécié que l'on me propose de réaliser de l'activité physique pendant l'hospitalisation* »

« *L'infirmière (ETP) est à l'écoute, elle a répondu à mes questions, elle s'est adaptée à ma situation* »

« *Cela me rassure quand l'infirmière (ETP) me téléphone car on fait le point sur ma santé mais je peux surtout lui parler de tout* »

# Retour sur le colloque ETP en psychiatrie : travailler avec les « pairs-aidants »

Notre **Groupe de Coopération Sanitaire (GCS) « Psychiatrie Publique 33 »**, composé des trois établissements publics de psychiatrie de Gironde (Charles Perrens à Bordeaux, Cadillac et Libourne), a organisé son deuxième colloque en ETP le 4 octobre 2019.

En 2018, avec un peu de provocation, nous avons souhaité explorer l'intérêt de l'ETP en santé mentale. Cette fois-ci, il nous a semblé nécessaire de rendre compte de l'évolution des pratiques au travers notamment de l'implication des usagers dans les programmes.

Influencée par le développement d'une pédagogie humaniste, active et constructiviste, la période actuelle est dominée par un modèle allostérique, centré sur les objectifs et les compétences des personnes. Il est désormais démontré qu'il faut travailler **avec** et non pas **pour** l'utilisateur. L'intégration de « pairs-aidants » dans les équipes soignantes est une recommandation pour garantir la pertinence des activités éducatives. L'ETP offre un nouveau statut aux usagers et à leurs proches-aidants passant du rôle de « bénéficiaires » à « *co-auteurs de leur soin* ».

Le format de ce colloque s'est voulu résolument dynamique et co-constructif au travers d'espaces de « rencontre-flash ». Ceux-ci ont permis des rencontres entre pair-aidants, bénévoles ou salariés, et professionnels de structures sanitaires, médico-sociales et associatives. Différents ateliers avec des approches



d'animations diversifiées ont été proposés : trois p'tits tours, ciné-expression, jeu du tribunal et la « boîte à outil » proposée par l'équipe de la cellule ETAPE du Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine. De nombreux échanges libres ont eu lieu entre participants et intervenants.

Tout au long de la journée, nous avons souhaité être ludiques et créatifs. Objectif atteint ! Au vu des retours sur la richesse des échanges et l'organisation innovante !

Les membres du groupe ETP du GCS « Psychiatrie Publique 33 » remercient chaleureusement chaque participant pour cette expérience.

**En Nouvelle-Aquitaine**, 156 300 personnes souffrent d'affections psychiatriques, soit 2,6 % de la population (2,4 % en France métropolitaine). Parmi elles, on recense 9 900 jeunes de moins de 20 ans (1 700 nouveaux patients chaque année). Un tiers de ces jeunes est âgé de moins de 10 ans.

Plus de 200 000 patients ont été pris en charge par les structures hospitalières en 2015. 40 % des hospitalisations sont en lien avec des états anxio-dépressifs. 22 % des personnes prises en charge ont moins de 18 ans, avec des écarts de près de 30% entre les départements. Près de 2 200 patients ont été hospitalisés durant plus de 270 jours dans l'année. En 2015, plus de 8 000 personnes, âgées de 10 ans ou plus, ont tenté de mettre fin à leur vie.

**L'Unafam** compte 2 000 bénévoles dans toute la France. Ses missions sont d'écouter, soutenir et former les familles et l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques. Renseignements : <https://www.unafam.org>

**Psy'hope.fr** est un site d'informations sur la santé mentale dédié aux troubles bipolaires et associés.

### Organisateurs du colloque

#### Groupe de Coopération Sanitaire « Psychiatrie Publique 33 » :

L. Chagnoux, C. Courivaud, C. Duarte, L. Gédon-Lassu, M. Mathieu, F. Muret, J-L Yvonnet



# Retour sur la rencontre des UTEP, DAC et autres structures de coordination de Nouvelle Aquitaine - 16 décembre 2019

La deuxième rencontre des structures de coordination de l'ETP a réuni 120 personnes à Pessac. Elle a permis des échanges entre les acteurs en charge du développement et de la coordination de l'ETP : les Unités transversales pour l'ETP (UTEP), les dispositifs d'appui à la coordination de l'ETP (DAC), le Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (Ccecqa), l'IREPS de Nouvelle Aquitaine, l'association Ethna - Éducation thérapeutique en Nouvelle Aquitaine, l'ARS NA et un public varié associant des professionnels et des usagers. Dans le programme figurait en particulier la mesure des effets des programmes ETP selon la HAS et pour l'évaluation



quadriennale des programmes, mais également selon le cadre plus scientifique de la recherche en ETP.

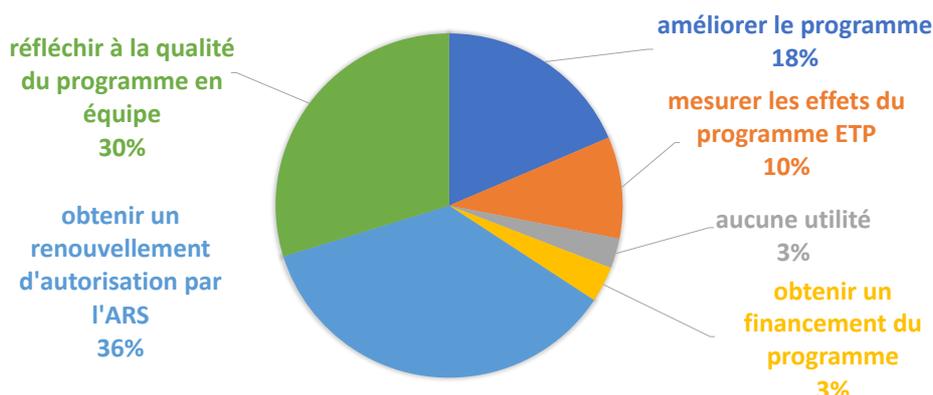
## Enquête auprès des coordonnateurs de programmes ETP : « votre avis sur l'évaluation quadriennale »

Quelle est la perception de l'évaluation quadriennale qui s'impose aux équipes ayant un programme ETP autorisé par une ARS ? Afin d'aborder le sujet de la mesure des effets de l'ETP en partant du point de vue des équipes éducatives, une enquête a été conduite auprès des coordonnateurs de programmes fin

novembre et début décembre 2019. 183 questionnaires ont été recueillis. 64% des répondants étaient des coordonnateurs de Nouvelle Aquitaine, les autres venant d'autres régions de France. Les résultats n'ont pas montré de différences régionales.

L'enquête révèle une perception souvent négative de l'évaluation quadriennale telle que les coordonnateurs la subissent plus qu'ils ne la choisissent. L'évaluation de l'ETP garde un intérêt tant que les équipes l'envisagent pour améliorer leur programme. En revanche, ni la procédure imposée ni les recommandations de la HAS ne semblent vécues positivement. Les coordonnateurs des programmes souhaitent que la mesure des effets de l'ETP soit moins chronophage, moins administrative, plus scientifique et ouverte à la recherche.

D'APRÈS VOUS, QUELLE EST LA PRINCIPALE UTILITÉ DE L'ÉVALUATION QUADRIENNALE ?



Retrouvez d'autres résultats de l'enquête via ce QR code :



# Retour sur le colloque régional « les outils en ETP » - 17 décembre 2019

228 inscrits ! Et un grand succès pour cette deuxième édition du colloque régional en ETP de Nouvelle Aquitaine organisé par l'UTEP du CHU de Bordeaux avec la collaboration des deux autres UTEP des CHU de Poitiers et Limoges.

En prenant comme thème « les outils en ETP » et en construisant le programme de la journée à partir des réponses à l'appel à communiquer ou à présenter une expérience, ce sont de nombreuses équipes de terrain, des professionnels, des associations, des patients, qui ont pu communiquer à l'oral et/ou présenter leurs outils sur des stands. Comment ne pas repartir satisfait de cette journée ayant montré le dynamisme des intervenants, la qualité des présentations et plus largement de cette ETP intégrée aux soins ?

Nous avons donné la parole à ceux qui travaillent sur le terrain et font ce qu'est l'ETP aujourd'hui. Pour beaucoup, il s'agissait d'une première présentation à l'oral. Des outils en construction ont pu être finalisés dans des établissements de la région pour pouvoir être présentés à Pessac.

Vous trouverez dans les pages suivantes de cette newsletter quelques outils présentés lors du colloque. D'autres viendront prendre une place dans les prochaines newsletters.



**Nous organiserons le 3ème colloque régional à Pessac en 2021.**

**Nous comptons sur vous !**

Bravo à toutes et tous ! Et merci pour tout le travail réalisé et pour tout celui que vous pourrez continuer à réaliser dans les années futures. Vous comptez parmi les personnes pouvant améliorer les dispositifs de santé. Celles et ceux qui organisent les soins en France ont besoin de votre expérience de terrain : vous connaissez les maladies, les malades, vous comprenez les comportements de santé et vous savez construire des interventions pour aider les sujets à adopter ceux qui vont leur permettre de maintenir leur santé. Exprimez-vous, parlez de l'ETP, présentez votre travail de terrain partout où vous le pouvez !



### Le jeu « Sociale Poursuite » : un outil éducatif au service de l'autonomie des usagers dans les démarches



Le Sociale Poursuite a été conçu par le centre hospitalier Esquirol à Limoges

*L'expérience de terrain montre la plus-value de cet outil dans le programme éducatif. Un développement du jeu est en cours sous forme d'extensions vers des thématiques particulières (enfance, insertion professionnelle etc.). Le but étant toujours de promouvoir une démarche en réhabilitation psycho-sociale*

L'accompagnement social, tel qu'il est pensé aujourd'hui au Centre Hospitalier Esquirol de Limoges, s'emploie à mettre l'utilisateur-patient au cœur de son parcours, en ayant toujours le souci d'une démarche participative et implicite.

Les personnes souffrant de pathologies psychiatriques sont parfois lésées en termes de droits sociaux par méconnaissance ou difficulté à entreprendre des démarches socio-administratives.

Face à ce constat, un jeu le « Sociale Poursuite » a été élaboré par deux assistantes du service social formées à l'Education Thérapeutique du Patient.

L'objectif principal du jeu est de favoriser pour les usagers-patients adultes l'acquisition de compétences en matière de savoir, savoir-faire en matière de démarches socio-administratives. Il fait aussi un état de partenaires existants sur le territoire à



qui l'utilisateur pourra faire appel au besoin.

Pour créer ce support d'apprentissage, l'aspect ludique et collectif a été retenu. La forme « jeu de société » facilite les échanges entre participants et renforce leurs compétences à communiquer (dire et entendre). En utilisant l'outil lors d'un atelier en groupe, les usagers-patients partagent leur expérience, améliorent leurs connaissances et travaillent sur des problèmes « concrets » correspondant à des situations-problèmes socio-administratives. Ainsi, leur résolution pourra être envisagée de manière moins anxiogène. L'approche éducative collective peut être complétée par un accompagnement plus individualisé.

Les supports du jeu sont méthodologiques, pédagogiques et peuvent s'utiliser dans et hors les murs hospitaliers.



#### Bon à savoir :

Il sera bientôt possible de commander un exemplaire de cet outil éducatif auprès du service social du Centre Hospitalier Esquirol de Limoges. Renseignements : [direction@ch-esquirol-limoges.fr](mailto:direction@ch-esquirol-limoges.fr)

## Paroles de patients : le corps, la sexualité et la grossesse avec une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin



Le rapport au corps chez les patients atteints d'une MICI est une réelle difficulté. Le diagnostic est posé chez des patients jeunes et les symptômes principaux sont la diarrhée, les rectorragies et les douleurs abdominales. Il est parfois retrouvé des lésions ano-périnéales. Le retentissement sur la qualité de vie est majeur, à un âge où se construisent l'image corporelle et l'identité sexuelle.

Afin de faciliter la prise de parole sur des thèmes difficiles à aborder, nous avons créé, en équipe, un outil se présentant sous la forme de cartes, avec des citations de patients et des sujets de discussion lors des consultations. Cet outil a été élaboré avec l'aide de l'Association François Aupetit (AFA) qui nous a retransmis les questionnements de patients reçus au

cours d'échanges téléphoniques, ou via internet. Trois thèmes ont été identifiés :

- la sexualité 
- l'image corporelle 
- et la grossesse 

Lors de l'atelier ETP, chaque participant choisit une ou plusieurs cartes (avec des paroles de patients ou carte vierge pour écrire sa propre question) et peut, s'il le désire, verbaliser son ressenti ou ses interrogations.

L'ETP est apparue comme un moyen original permettant de parler de la sexualité, dans un espace moins formel que la consultation.

### Retour d'expérience de l'équipe ETP :

L'atelier a eu lieu à 3 reprises, avec une quinzaine de participants, une infirmière, un patient expert et un médecin, sur une durée d'1h30. L'utilisation de cet outil a libéré la parole pendant l'atelier. Le principal frein se situe dans la répartition du temps de parole entre les patients en sachant que les premiers retours furent positifs, y compris chez ceux ayant le moins participé. De fait, cet atelier est dorénavant proposé à chaque session d'ETP MICI.

### Bon à savoir :

L'équipe ETP du CHU collabore avec l'AFA depuis la conception du programme et pour la construction d'outils ETP. Des bénévoles de l'association participent à l'animation de séances ETP.



## Exemples de cartes pour soutenir la parole des participants

« Est-ce que je peux pratiquer la sodomie avec une atteinte anale ? » 

« Je crains que mon conjoint(e) me quitte à cause de cela » 

« Une douleur lors d'un rapport peut-il déclencher une nouvelle crise ? » 

« Comment aider mon conjoint(e) atteint de MICI ? » 

Poids 

Transmission de la maladie au bébé ? 

Grossesse : Est-ce possible ? 

« Je ne fais plus rien parce que j'ai peur » 

## OMAGE : « et si nous jouions au cartes » pour mieux comprendre les besoins des patients ?

Le diagnostic éducatif est une étape essentielle qui vise à comprendre le patient, son vécu, ses représentations et ses croyances sur la maladie et le traitement, ainsi que ses ressources et ses besoins. Mais sommes-nous toujours bien à l'écoute de nos patients lorsque l'on mène un « interrogatoire » traditionnel ?

Notre équipe éducative en gériatrie au **CHU de Bordeaux** s'est intéressée au programme éducatif OMAGE<sup>[1]</sup>, et plus particulièrement à l'entretien de compréhension (EC). Il permet de revisiter les diagnostics éducatifs pour qu'ils sortent du cadre étroit de l'évaluation du patient et évoluent vers une écoute active de sa parole, attentive à ses priorités du moment et à ses attentes pour ajuster au mieux les propositions de séances éducatives. En pratique, il s'agit d'un entretien d'environ 20 minutes réalisé par un professionnel de santé formé à l'EC\*. L'originalité réside dans l'utilisation d'un jeu de 33 cartes illustrées par un dessin et une phrase simple, correspondant à un symptôme ou une problématique exprimés fréquemment par les personnes âgées et qui impacte le quotidien (par ex : « je suis fatigué », « j'ai des douleurs »). L'intervenant conduit l'entretien dans une position d'écoute active. Il présente les cartes par 6 au patient qui sélectionne lui-même celles qui le concernent. A l'issue de l'EC, l'intervenant rédige une synthèse comprenant les problèmes, le traitement, les forces, les personnes ressources, la/les zones d'ombre, la priorité du moment du patient.

[1] Legrain S, Bonnet-Zamponi D. Le programme éducatif OMAGE. In Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Éducation thérapeutique – Prévention et maladies chroniques. Paris : Masson, 3ème édition, 2013.

L'entretien se r é v è l e extrêmement utile pour la qualité du soin et de la relation. La prise en charge peut être ajustée aux besoins et priorités du patient, et, in fine, améliorer l'alliance thérapeutique en le rendant acteur de sa prise en charge.



### L'équipe de gériatrie forme ses étudiants en santé à comprendre les besoins des patients

En apprenant à utiliser le jeu de cartes pendant leur stage dans le service, les médecins de demain acquièrent une posture d'écoute et des compétences pour intégrer la prévention et l'éducation dans leurs soins.



### Bon à savoir :

\* Une formation d'une journée est indispensable pour utiliser l'outil : présentation et mise en pratique du jeu de cartes autour de simulations (jeux de rôles).

Renseignements auprès de l'UTEP du CHU ou de l'équipe de gériatrie : [joanne.jenn@chu-bordeaux.fr](mailto:joanne.jenn@chu-bordeaux.fr); [stephanie.mosnier-thoumas@chu-bordeaux.fr](mailto:stephanie.mosnier-thoumas@chu-bordeaux.fr)

## Le « Coup de cœur » en cardio-pédiatrie au CHU de Bordeaux



Pour une bonne prise en charge, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes, il est fondamental de bien connaître ses traitements, leurs indications, leurs modes de prises et leurs effets indésirables. Chez les jeunes ayant eu

une transplantation cardiaque, l'accès à l'apprentissage de ces informations peut se faire essentiellement par le jeu. Nous avons donc choisi, en cardio-pédiatrie,

d'adapter le « jungle speed », rebaptisé « coup de cœur ! ».

Le principe du jeu est simple : les participants choisissent les cartes « médicaments » correspondant à leurs traitements. Nous en profitons pour revoir le dosage pris par chaque patient en ayant la possibilité de faire appel à un aidant s'ils le souhaitent. Ensuite, ils jouent successivement avec les différentes catégories.



Les cartes « médicaments » sont faces cachées devant chaque participant et les cartes « catégories » sont faces découvertes au centre de la table. Il y a les « indications », les « effets secondaires » et les « modes de prise ». Une fois la carte « médicament » retournée, ils identifient les cartes « catégories » associées et doivent attraper le totem le plus vite possible. Celui qui l'a attrapé donne les cartes « médicaments » retournées au joueur de son choix. Le but du jeu est d'avoir le moins de cartes « médicaments » dans les mains.

Il s'agit d'un jeu ludique, permettant aux enfants ne sachant pas encore bien lire (5-6 ans) de jouer avec leurs aidants et les soignants.



## Une plateforme collaborative régionale : ETHNA

ETHNA (Éducation THérapeutique en Nouvelle-Aquitaine) a pour vocation d'accompagner le développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en région. Elle existe depuis 2018 et est soutenue par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Nous rassemblons des usagers et des professionnels du secteur de la santé qui travaillent ensemble dans une démarche globale d'évolution des pratiques et de démocratie de santé.

Nous ambitionnons d'être l'interlocuteur régional de tous les acteurs et faciliter leurs

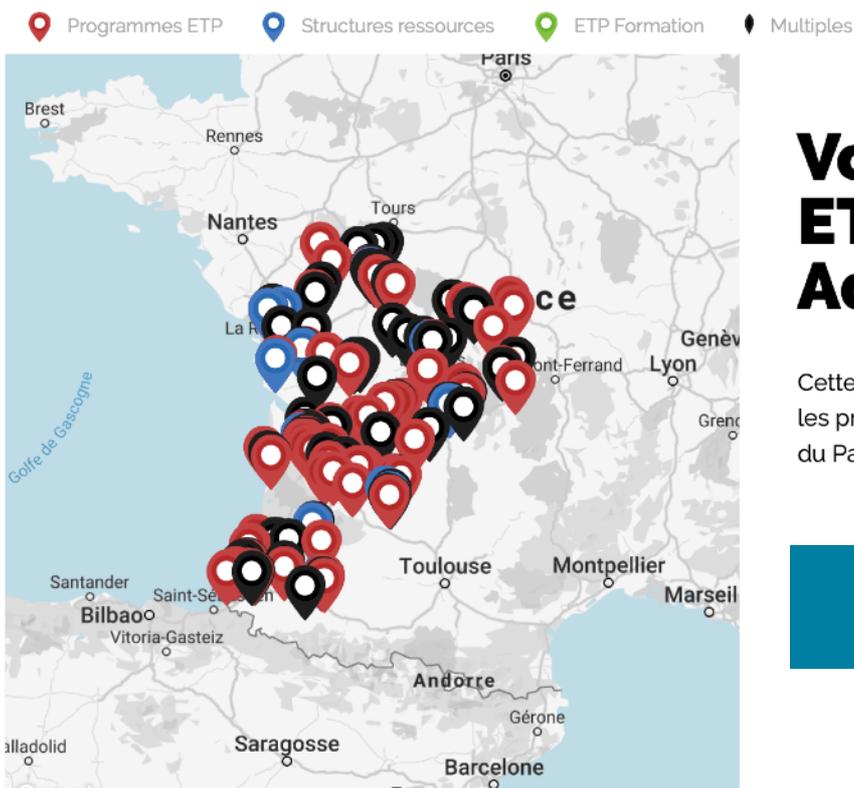
échanges pour les fédérer autour d'actions de plaidoyer.

Nos missions en ETP :

- Donner leur place aux usagers
- Développer les bonnes pratiques
- Faciliter la mise en réseau
- Améliorer la visibilité



Rejoindre la communauté d'ETHNA :  
<https://ethna.net>



## Vos programmes ETP en Nouvelle Aquitaine

Cette carte interactive a pour objectif de recenser les programmes autorisés d'Éducation Thérapeutique du Patient en Nouvelle Aquitaine.

Pour accéder à la cartographie :  
<https://ethna.net/programmes>

### FOCUS SUR DES PROJETS EN COURS À ETHNA

Dans une démarche de renforcement de la démocratie sanitaire, et pour répondre à l'objectif fixé par le Projet Régional de Santé (PRS) de l'ARS d'associer des usagers-partenaires formés en ETP dans 100% des programmes à l'horizon 2028, nous avons mis en œuvre deux actions phares :

- Financer la formation en ETP d'usagers-partenaires intégrés à des équipes porteuses de programmes d'ETP
- Constituer avec vous une base de données des usagers-partenaires formés

Pour rendre plus accessible l'offre en ETP, ETHNA s'est dotée d'une cartographie des programmes existants de la Nouvelle Aquitaine.



