



## Conclusion

« Les différents échanges entre les participants de cet atelier ont souligné qu'au sein des programmes, il est essentiel de permettre un échange avec des pairs (patients ayant déjà suivi le programme, associations, ...) puisqu'ils ont déjà contextualisé leur maladie, ont appris à vivre avec, et ont un langage commun. L'implication des proches dans le programme et leur participation à différentes étapes doit également être facilitée. Les participants ont également suggéré que la communication entre le patient, les professionnels et ses proches pourrait être faite via un carnet éducatif détenu par le patient. En conclusion, il est important d'intégrer le parcours éducatif du patient dans son parcours de soins en collaborant avec lui et en prenant en compte son contexte de vie. »

## Animateurs

### Audrey PETEUIL

Chargée de projets, Ireps Bourgogne Franche-Comté

### Delphine CAPELLE

Infirmière coordinatrice d'UTEP, CHU Dijon

### Amandine CANOVAS

Coordinatrice spécialisée en ETP, CoMET

### Aurélien VAILLANT

Médecin généraliste, Maison Médicale Seurreois

### Guy BAPTISTE

Patient bénévole, Association Française des Diabétiques de Côte-d'Or

Crédits images : mallette COMETE, Cres Paca

# ATELIER

## « Éducation thérapeutique du patient et maladie chronique »

9 décembre 2016

## Déroulé de l'atelier

### Le programme d'ETP dans le parcours de vie et de soins du patient : Quelle coordination ? Quelle continuité ? Quelle place pour l'entourage ?

Cet atelier proposait aux participants de réfléchir, à partir d'un cas concret, à l'intégration d'un programme d'ETP dans le parcours de vie et de soins d'un patient atteint d'une maladie chronique.

Dans un premier temps, les 22 participants étaient invités à se répartir en trois groupes pour échanger sur l'un des trois thèmes suivants :

- 1 l'intégration de l'entourage (proches, associations, patients) dans le programme d'ETP
- 2 la coordination des professionnels lors de la mise en œuvre du programme
- 3 la continuité ville/hôpital après le programme

Dans un second temps, les participants se sont constitués en deux groupes afin d'échanger et de proposer, sous forme schématique, le parcours de soins « idéal » d'un patient en prenant en compte son parcours de vie.

Pour réaliser cette synthèse, les participants avaient à disposition une feuille A3, des feutres et des images plastifiées inspirées de l'outil pédagogique COMETE<sup>1</sup>.



Un des groupes a réalisé ce travail à partir du cas de Mlle L., jeune fille de 17 ans atteinte de mucoviscidose et l'autre groupe à partir du cas de M. A. âgé de 69 ans et atteint de diabète de type II.

Les deux pages suivantes présentent le « cas » du patient et la synthèse réalisée par les participants lors de l'atelier.

<sup>1</sup>Cet outil a été créé et édité par le CRES Paca. La mallette COMETE (COMpétences psychosociales en Éducation du paTiEnt) contient des activités, des fiches méthodologiques et des jeux de cartes autour de différentes thématiques.

## Mlle L., 17 ans, atteinte de mucoviscidose



Mlle L. à 17 ans et est atteinte de **mucoviscidose**, diagnostiquée à l'âge de 2 ans. Elle est en première au lycée, prend le bus quotidiennement car elle habite un petit village à 500m d'altitude dans le Jura. Elle suit des études littéraires et aimerait devenir interprète, elle apprécie la lecture. Elle est décrite comme très mature pour son âge. Elle est passionnée par le Japon, et suit des cours de mangas le mercredi après-midi. Un **PAI (protocole d'accueil individualisé)** est mis en place en lien avec l'infirmière et le médecin, dans son lycée. Son alimentation est enrichie en graisses et sodium suite à la malabsorption qu'entraîne la maladie. Elle ne veut plus manger à la cantine car elle doit prendre ses traitements, rajouter du beurre et les autres le remarquent.

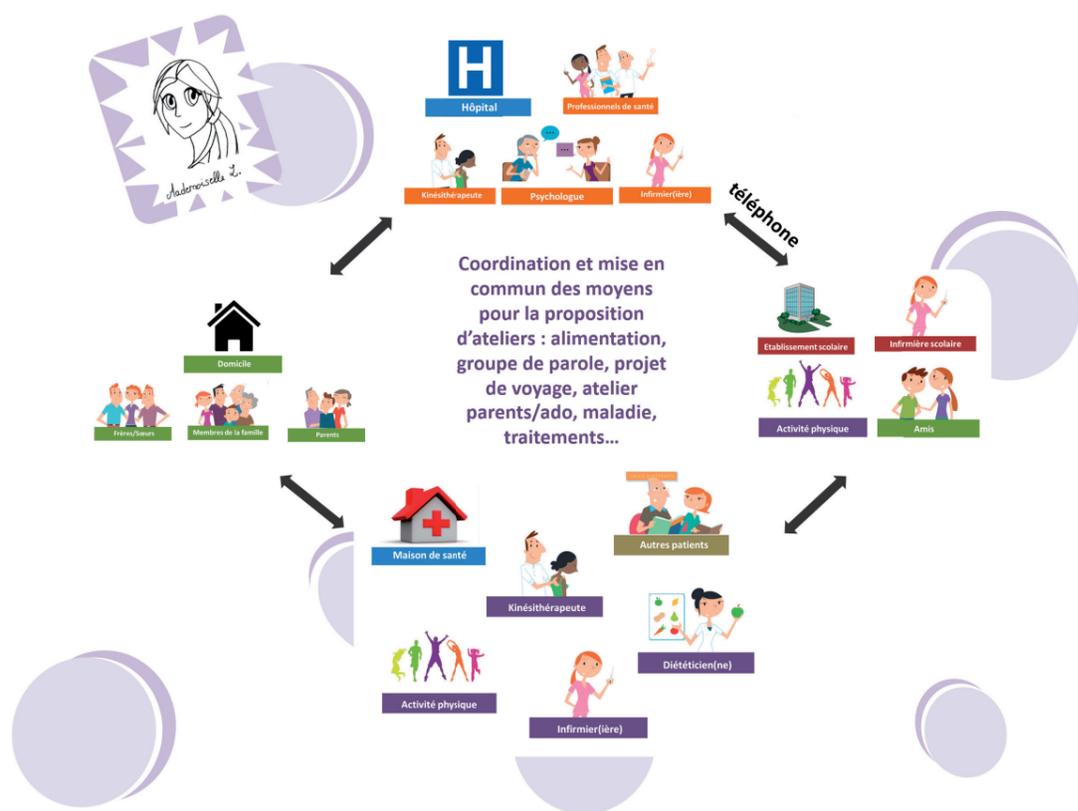
Ses absences scolaires sont nombreuses et de ce fait, elle a du mal à créer des liens avec les autres élèves de sa classe. Elle passe beaucoup de temps sur sa tablette, ce qui agace profondément sa maman et a tendance à s'isoler. Son tempérament est plutôt réservé. Sa maman travaille dans une grande surface à temps partiel, elle est très présente. Son papa est absent la semaine, il est chef de chantier. Elle est très proche de sa maman mais des conflits importants apparaissent quand elle refuse les soins. Elle a un grand frère qui est aux Etats Unis, qu'elle voit régulièrement sur Skype et un autre frère plus jeune qu'elle. Sa tante, habitant à quelques kilomètres, joviale, vient la voir souvent, l'emmène au cinéma, au théâtre, voir des spectacles de temps en temps.

Suite à une pneumopathie en septembre, elle a été hospitalisée en pédiatrie où elle a dû porter des lunettes à oxygène, faire des bilans, reçu des antibiotiques à haute dose. Le pneumologue prescrit la prolongation de l'antibiothérapie et des séances de kinésithérapie respiratoire quotidiennes, à la maison. Elle a un appareil de **VNI (ventilation non invasive avec masque)** à porter la nuit. Elle refuse de plus en plus de porter le masque car elle est gênée pour dormir. Elle est inscrite sur la liste de greffe car son état se dégrade depuis plusieurs années malgré les nombreux traitements (Créon, vitamines, aérosols, Mucomyst, Bicarbonate de sodium). Elle fait des recherches régulièrement sur internet à ce sujet.

Lors de sa dernière hospitalisation, le médecin lui propose de participer à un **programme d'ETP** et Mlle L. accepte sous la pression de ses parents.

Des rencontres régulières et selon les besoins sont organisées entre les professionnels de santé du lycée, de l'hôpital et de la maison de santé.

Des **séances d'ETP** sont proposées à Mlle L. au fur à mesure des besoins identifiés et exprimés par elle, ses proches ou les professionnels. Ceux-ci peuvent être réalisés à l'hôpital ou à la maison de santé en fonction des thématiques et professionnels disponibles.



## Monsieur A., 69 ans, atteint de diabète de type II



Monsieur A. (69 ans) est marié à Mme A. (67 ans), il a trois filles et cinq petits-enfants qui habitent dans un périmètre d'1h de route de chez eux. M. A. est d'origine marocaine ainsi que son épouse, les repas sont préparés par Mme A. et se font selon leurs traditions. Tous les matins, M. A. s'occupe d'aller chercher le pain et le journal à pied puis après une sieste en début d'après midi, il entretient son jardin ou bricole dans la maison pendant que sa femme fait les courses, prépare les repas et s'occupe des tâches ménagères intérieures.

Ancien facteur, il est apprécié par l'ensemble des habitants du village et est très régulièrement invité à prendre l'apéritif chez les voisins lorsqu'il va chercher son pain.

Les mardis après midi, M. A. et son épouse se retrouvent avec d'autres couples retraités pour boire le thé autour de petits gâteaux et jouer aux cartes. Le dimanche est également un jour particulier pour eux car ils reçoivent la visite de leurs filles et leurs petits-enfants.

M. A. a été hospitalisé le 5 novembre 2016 à la demande de son médecin traitant pour déséquilibre diabétique. Le **diabète** de M. A. a été découvert fortuitement en 2003 par la médecine du travail. Il est traité par **Glucophage 500**, médicament hypoglycémiant oral de la famille des biguanides. M. A. présente également une hypertension artérielle pour laquelle il est traité par Aldactone 25 et Coversyl 4mg. Il n'a jamais suivi de régime particulier et n'a jamais rencontré de diététicienne. Il n'a, à sa connaissance, aucun antécédent familial de diabète, bien que ses parents présentaient un surpoids.

Lors de son hospitalisation, le médecin lui propose de participer à un **programme d'ETP** et M. A. accepte car cette hospitalisation lui a fait peur. Son épouse le soutient dans cette démarche.

Mme A. accompagne son mari lors des rendez-vous avec les professionnels. Elle participe à une partie des ateliers proposés (alimentation, groupe de parole, connaissance du traitement et de la maladie, ...).

L'association de patients et d'autres patients participent à la conception et mise en œuvre des **ateliers d'ETP**.

