

Ilham Rizkallah
stratégie & communication

Au coeur d'une équipe d'ETP de ville

La Maison de la Nutrition, Diabète - Coeur dispense, depuis plusieurs années, un programme d'éducation thérapeutique du patient, à destination des personnes concernées par le **diabète**, l'**obésité** et/ou les **maladies cardiovasculaires stabilisées**.

Forte de son expérience du terrain et aux premières loges des évolutions sociétales, cette équipe pluridisciplinaire nous livre une analyse fine de l'ETP.

”

**L'ETP hospitalière et l'ETP de ville sont différentes mais complémentaires; l'une ne va pas sans l'autre. (...)
Il est indispensable que l'ETP de ville prenne sa vraie place.**

Véronique Warneck.

”

- ETP ville/hôpital

“Le développement de l'ETP (...) demande à être réfléchi (...) dans une logique de complémentarité visant à atténuer les risques de rupture de suivi et de sens dans les moments de transition.”

Santé Publique, 2018/3 (Vol. 30), p. 307-311

- L'incidence du diabète de type 1 augmente en moyenne de 4 % par an.
- 76% des personnes diabétiques de type 2 souhaiteraient des informations supplémentaires, concernant : l'alimentation (45%), les complications possibles liées au diabète (35%), comment bien vivre avec son diabète (29%), l'activité physique (18%).

Santé Publique France 2022



Sarah Marsan, qu'est-ce qui a motivé l'évolution du programme d'éducation thérapeutique du patient diabétique vers un programme polypathologies ?

Nous travaillons depuis plusieurs années à accompagner les patients atteints par le diabète, et nous constatons que ces mêmes patients, pouvaient également avoir des problèmes de surpoids, souffrir d'obésité et/ou de maladies cardiovasculaires.

A force de côtoyer ces personnes, de les écouter, on s'aperçoit que la difficulté humaine a le même langage pour ces pathologies.

Il nous semblait donc nécessaire de proposer un accompagnement cohérent avec ces constats.



Sarah MARSAN

Directrice de la

Maison de la Nutrition Diabète -Coeur

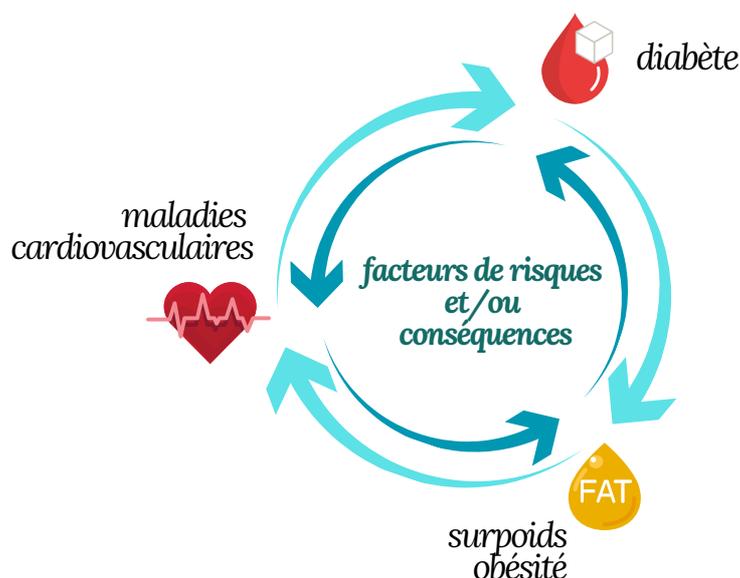
Les ateliers construits et dispensés par les professionnels de notre équipe abordent donc les thèmes selon le prisme de la pathologie initiale, mais considèrent également les situations où d'autres pathologies viennent se surajouter.

Les participants aux ateliers peuvent donc, selon leur situation, soit être informés et alertés sur les complications possibles en lien avec leur pathologie initiale, soit apprendre à gérer ces complications lorsqu'elles sont déjà présentes.

Prévalence des polypathologies

3 pathologies:
45-64 ans -> 3%
65-74 ans -> 8%
>75 ans -> 21%

Drees 2022



Quels sont les ateliers proposés? Qui les anime?

Notre programme mobilise une équipe pluridisciplinaire de professionnels de l'ETP. Nous proposons aux patients et parfois aussi à leurs aidants, une dizaine d'ateliers:

- Un psychologue anime un atelier sur la gestion du stress et l'estime de soi;
- Une infirmière, les ateliers sur la connaissance et sur la surveillance des 3 pathologies que l'on traite;
- Une diététicienne pour les ateliers sur l'alimentation (2 ateliers théoriques et 1 atelier de cuisine pour mettre en pratique);
- Un podologue pour l'atelier sur le soin spécifique des pieds;
- Un enseignant en activité physique pour des ateliers sur l'activité physique adaptée

Nous sommes également en cours de construction d'un atelier "groupe de parole et échanges" avec un patient-partenaire.

L'intégration d'un patient-partenaire à l'équipe du programme était-elle volontaire ou en lien avec l'incitation réglementaire?

Non seulement nous souhaitons qu'il participe à l'animation de l'atelier sur le groupe de parole, mais nous souhaitons qu'il ait une place à part, qu'il nous partage son regard sur les autres ateliers, fort de son expérience, de son vécu et de sa connaissance de patient sur les pathologies. Nous souhaitons également qu'il ait un regard sur les évaluations. Tout cela nous semble important.

Le parcours du malade chronique jusqu'à l'ETP

Comment les patients arrivent jusqu'à vous?

Lorsque nous nous sommes installés, nous avons adressé un courrier à tous les médecins généralistes de Gironde.

Il est important que le médecin traitant, qui est généralement celui qui annonce le diagnostic, puisse informer le malade chronique qu'il peut être accompagné... mais aussi faudrait il qu'il sache lui même ce qu'est l'ETP!

Quoi qu'il en soit, le meilleur vecteur de communication à aujourd'hui, c'est le patient lui-même. En général, un patient ayant suivi le programme à la Maison de la Nutrition, Diabète - Coeur en parle très facilement avec son médecin traitant qui s'aperçoit du changement chez la personne. Elle est plus impliquée dans sa maladie, elle est mieux informée. Aussi, son médecin nous adresse d'autres de ses patients

Les patients communiquent aussi très facilement sur les réseaux sociaux, sur les forums; le bouche à oreilles fonctionne très bien.

Et enfin, certains patients arrivent chez nous par le fruit de leurs recherches personnelles, sur internet notamment.

Le patient, mais aussi le médecin font la démarche de nous contacter.

Lors du premier échange, j'explique en détail en quoi consiste notre accompagnement: le programme, le principe des ateliers qui se font en groupe, etc...

Ensuite, c'est le patient et lui seul qui prend la décision de faire le programme.

Il est essentiel que ce soit de sa propre volonté.

Il arrive d'ailleurs que certains refusent car ils ne sont pas prêts ou parce qu'ils recherchent un accompagnement différent. Nous respectons le rythme et la décision de chaque patient.

Pourquoi dit-on qu'un programme d'ETP est sur-mesure?

La première étape du programme consiste en un diagnostic éducatif (*ndlr ou bilan éducatif partagé*) qui est réalisé par l'infirmière ou la diététicienne de notre programme.

C'est un temps d'échange au cours duquel on va aller chercher, en profondeur, à identifier quelles sont les difficultés, les besoins et les attentes du patient. On va aussi déterminer ses connaissances de sa ou de ses pathologies; on va s'intéresser à ses représentations, ses croyances, etc...

A l'issue de ce bilan, le patient aidé par le soignant, va définir son propre objectif.

Des ateliers lui seront ainsi spécifiquement proposés, dans l'optique d'atteindre son objectif.

Le programme comporte 10 ateliers, mais le patient ne les fera pas nécessairement tous; le regard de l'infirmière ou de la diététicienne est très important lors de cette étape.

Souvent, le malade chronique est focalisé sur la question de l'alimentation; il en oublie les aspects connaissance et surveillance de la maladie - surtout dans le cas du diabète - car il a des traitements et est "drivé" par son médecin. Il ne sait pas nécessairement pourquoi il est important de voir un podologue ou un cardiologue.



"Si j'avais su, je l'aurais fait plus tôt" "

Bénéficiaire du programme.



L'expérience montre que lorsqu'on l'aiguille vers des ateliers qu'il n'avait pas lui-même identifiés en première intention, il en est satisfait et content.

Comprendre le mécanisme du diabète, de l'obésité ou des maladies cardiovasculaires et comprendre le mécanisme des médicaments dans le processus de la maladie, permet au patient d'être plus observant, moins enclin à oublier ou à négliger certains suivis.

Nos ateliers sont aussi sur-mesure dans le sens où on utilise un langage de la vie courante, moins technique que celui du médecin. Nous adaptons notre communication à chaque personne ou situation dans le but de transmettre efficacement les messages.

Et enfin, un atelier peut ne pas se dérouler comme initialement prévu car le groupe de patients évoque des questions ou des sujets qui n'étaient pas à l'ordre du jour. Nous répondons à leurs attentes et reprenons, lors de l'atelier suivant ou lors de l'atelier de mise en pratique, les compétences que nous

avons identifiées comme importantes à acquérir dans le cadre de la gestion des pathologies.

L'ETP est-elle adaptée à tous les profils?

Le programme s'inscrit-il dans une démarche inclusive?

Lorsqu'on identifie qu'un patient pourrait être en difficulté pour suivre un atelier en groupe, par exemple dans le cas de troubles cognitifs, ou de situation de handicap, nous proposons des ateliers individuels.

Lors de ces ateliers, nous adaptons notre pédagogie avec une attention particulière aux capacités et à la situation de la personne venue chercher un accompagnement.

Quelles initiatives avez-vous prises pour favoriser l'accès à l'ETP des personnes dans l'incapacité de se déplacer jusqu'à vous ?

Cette question s'est imposée à nous pendant la crise COVID. Nous ne pouvions plus accueillir les patients sur site et nous ne pouvions pas non plus les abandonner en cours de route. Nous avons débuté des suivis téléphoniques mais assez vite, nous avons noté une baisse de motivation importante. Nous devons réagir et, dans l'urgence, nous avons créé des ateliers en

distanciel.

Suite à cela, et grâce aux fonds d'un appel à projet, nous avons retravaillé le format de nos ateliers pour les adapter au distanciel, en intégrant de nouveaux outils.

Aujourd'hui, nous proposons notre propre programme e-ETP diabète - obésité - maladies cardiovasculaires.

Quels retours avez-vous sur les ateliers e-ETP ?

Les personnes qui bénéficient du programme en distanciel sont des personnes qui ont entre 40 et 55 ans. Ce sont des personnes rompues à l'utilisation

L'ETP est-elle adaptable à toutes les situations?

du distanciel. Elles optent pour ce modèle car elles ne peuvent se déplacer pour des raisons d'activité professionnelle ou parce qu'elles sont géographiquement éloignées, certaines vivant en milieu rural.

Les retours qu'elles nous font sont positifs, elles nous disent oublier l'écran, et les échanges se font aussi bien qu'en présentiel.

Pour les personnes plus âgées (la moyenne d'âge des personnes que nous accompagnons est de 65 ans), c'est autre chose. Elles sont moins à l'aise avec l'outil .

Peut-être est-ce le fait de l'âge, mais elles se sentent plus en confiance en présentiel.

Mais quel que soit le profil ou la tranche d'âge, il y a deux ateliers que l'on ne propose pas en distanciel. Il s'agit des ateliers "gestion du stress" et "estime de soi". Ils sont tous les deux animés par un psychologue, en présentiel, car ce sont des ateliers lors desquels les patients expriment beaucoup d'émotions, de pleurs...

La Maison de la Nutrition, Diabète-Coeur va poursuivre le développement de ce mode de dispense, nous avons d'ailleurs en projet, un atelier en distanciel sur le diabète gestationnel.

A quoi doit s'attendre un malade chronique qui décide de suivre le programme?

C'est tout d'abord une expérience humaine, dans une ambiance conviviale et bienveillante.

Il n'y a pas de blouse blanche, le patient n'est pas face à son médecin, il se sent libre de poser toutes les questions qu'il n'oserait pas nécessairement poser dans d'autres circonstances; nous prenons le temps.

Les groupes sont dimensionnés pour 4 à 10 personnes afin de permettre les échanges. Une dynamique se crée. D'un atelier à l'autre, des liens se créent, du soutien aussi, chacun suit la progression de l'autre, ils partagent avec le groupe ce qu'ils parviennent à mettre en place chez eux.

Au sein du groupe, les personnes sont confrontées aux mêmes problèmes, il n'y a pas de stigmatisation.

Et puis surtout nous prenons plaisir à parler aux patients et on dédramatise!



**"En fait, ce n'est pas si compliqué que ça!
Je peux le faire!"**

Bénéficiaire du programme



Y a-t-il des sujets plus délicats que d'autres à aborder lors des ateliers?

Oui, en effet, le sujet de la sexualité par exemple, car on entre dans l'intimité des gens. C'est compliqué car il est difficile de trouver des gens qui acceptent d'en parler face à d'autres personnes, d'utiliser des mots qu'on n'utilise pas tous les jours; c'est de l'ordre de l'intimité.

Cela peut fonctionner avec certains groupes qui se sont déjà côtoyés, qui ont tissé des liens, qui ont ri ensemble. L'ambiance est tout à fait différente, cela permet d'aborder ce sujet, au moment où on aborde les complications en lien avec la maladie.

On n'a pas d'atelier spécifique sur cette thématique. Soit les gens se livrent et on avance sur le sujet, soit les gens restent sur la réserve et alors on n'insiste pas plus. Mais ils sont informés qu'en tant que diabétiques, des difficultés de cet ordre peuvent être vécues.

Le patient peut-il décider de l'ordre des ateliers ?

les ateliers ne sont pas faits par hasard, la chronologie n'est pas non plus le fruit du hasard. Il y a une continuité, un fil conducteur. Et notre challenge pour le patient, c'est de l'investir pour être acteur dès le départ.

D'un atelier à l'autre, on lui apporte des connaissances, on essaye de faire en sorte qu'il puisse se les approprier pour en faire quelque chose. On essaie de faire comprendre au patient pourquoi il suit cet atelier et à quoi cela va l'amener.

Ainsi, cela va lui permettre d'écrire son projet de santé, ses objectifs de santé, qui seront certes adaptés à chaque atelier, mais qui auront un sens global.

Et à travers cette détermination d'objectifs et cette évaluation permanente, on met du concret.

Véronique Warneck, vous êtes infirmière spécialisée en ETP, à la Maison de la Nutrition, Diabète-Coeur.

“L'ETP a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.” (Loi HPST 21 juillet 2019).

Concrètement ça se traduit comment?



Véronique WARNECK

Infirmière et chargée de mission ETP
Maison de la Nutrition Diabète -Coeur

Prenons l'exemple d'une personne diabétique qui, lors du bilan éducatif, exprime l'objectif de rééquilibrer son diabète. Le premier atelier qui lui sera

proposé sera celui sur la connaissance de la maladie, avec comme objectifs pédagogiques de comprendre ce qui se passe dans son corps avec la maladie, de comment agit le traitement, ou encore de prendre conscience des risques de complications.

On explicitera également les termes scientifiques, mais aussi leurs abréviations qu'ils pourront retrouver sur leurs bilans, leurs compte rendus ou ordonnances.

L'ETP pour changer de prisme

Tout cela est construit de manière à ce qu'à la fin de l'atelier, on amène le malade chronique à faire le lien avec la nécessité d'une surveillance médicale et d'une autosurveillance. Généralement, la réaction des patients c'est qu'ils nous disent qu'ils ont compris les incidences sur leur état de santé. Souvent même, certains se fixent l'objectif de prendre rendez-vous chez le cardiologue ou chez le podologue. Cela signifie donc qu'il y a eu une acquisition de compétences qui leur a permis de prendre des décisions pour agir directement sur leur santé, de façon autonome.

Voilà un exemple concret du mécanisme de l'ETP.

J'ajoute que l'on fait, avec les patients, un suivi d'un atelier sur l'autre afin d'évaluer leur progression. Nous nous assurons des acquis et discutons des freins éventuels qu'ils ont rencontré dans leur quotidien

quant à la mise en place des changements qu'ils ont eux-mêmes décidé pour améliorer leur santé. Nous faisons également un suivi à 3 mois de la fin du programme.

L'ETP est, en principe, dispensée auprès d'un groupe de personnes qui suivent, ensemble, tous les ateliers du programme. Ce modèle, constitue-t-il un effet de levier efficace en ETP?

Avant de débiter les ateliers, l'équipe d'ETP se réunit pour débriefer les bilans éducatifs de chaque participant.

Cela permet aux membres n'ayant pas eux-mêmes réalisé le bilan de prendre connaissance des éléments qui leur permettront d'interagir avec chaque personne et aussi d'identifier celles qui auront des difficultés à suivre les ateliers en groupe et à qui on proposera des séances individuelles adaptées à leur situation.

Ces temps d'échange et de communication sont fondamentaux dans notre organisation. Ensuite, cela permet à, chaque éducateur, d'animer le groupe en faisant circuler la parole. Ceux qui ont certaines connaissances sur des thématiques vont les expliquer aux autres avec leurs propres mots; on se sert aussi des différences de perception pour amener certaines connaissances.

En cela, le groupe est en effet un levier positif.

Y a t-il eu une évolution sociétale du regard sur le diabète au fil des années? Les représentations et croyances ont-elles changé?

Elle reste secrète cette maladie. Beaucoup de patients nous disent qu'ils ne

peuvent pas en parler, même avec leurs proches.

Ils nous confient des situations de la vie de tous les jours où, quand par exemple ils expriment le fait qu'ils doivent faire attention à ce qu'ils mangent, ils subissent une pression sociale, on les encourage à céder.

Lorsqu'on évoque les complications en lien avec le diabète, les gens pensent encore beaucoup à la cécité, à l'amputation.

Or les complications graves étaient beaucoup plus présentes trente ans en arrière.



On reste sur une image du diabète d'antan, et ça, c'est une réalité.

Sarah Marsan



Il reste aujourd'hui cette difficulté du regard de l'autre sur le soin. L'injection doit être cachée, la surveillance de la glycémie capillaire doit être cachée. Il y a encore cette difficulté au niveau de la représentation de la personne qui se pique.

On observe aussi le retour du jugement de culpabilité: "de toutes façons c'est de sa faute, il a trop mangé de sucre."

D'où l'intérêt fondamental de l'ETP, on interroge exprès les patients en début de parcours sur cette image sociétale du diabète, cela nous permet de déculpabiliser, de dédramatiser. On retrouve d'ailleurs la même stigmatisation envers les personnes souffrant d'obésité.

L'ETP dispensée à l'hôpital est-elle différente de celle dispensée en ville?

Je dirais qu'il y a l'ETP d'urgence, celle qui fait suite à l'annonce du diagnostic. Le patient a des choses urgentes à apprendre; très souvent, ce sont les gestes techniques de soin. Ça, c'est l'ETP hospitalière. Elle est primordiale, c'est une ETP de spécialistes.

ETP hospitalière



ETP de ville

L'ETP de ville, c'est une ETP de seconde intention, on n'est pas dans l'urgence de la notion d'éducation sur la pathologie, on est dans le quotidien, moi j'appelle ça de l'ETP de vie. La personne fait la démarche personnelle de venir nous voir, elle est demandeuse, elle vit avec sa maladie, depuis 2 ans, 15 ans ou 20 ans. Nous lui apportons des réponses qu'elle n'était pas nécessairement en capacité d'entendre et d'assimiler dans l'environnement hospitalier, en situation de soin d'urgence.

L'ETP, elle est tout au long de la vie, elle ne s'arrête pas à la fin du séjour hospitalier.

L'ETP hospitalière et l'ETP de ville sont donc différentes mais complémentaires; l'une ne va pas sans l'autre.



Une évolution réglementaire de l'ETP est nécessaire pour que les praticiens de ville puissent se l'approprier

Véronique Warneck



Quels sont, selon vous les freins au développement de l'ETP de ville?

Il faudrait différencier ETP de ville et ETP hospitalière.

L'ETP de ville a moins de contraintes que l'ETP hospitalière.

Or, l'ETP, telle qu'elle est écrite aujourd'hui dans les textes est faite pour le cadre hospitalier. Ils sont limitants pour le développement de l'ETP de ville.

Une évolution réglementaire de l'ETP est nécessaire pour que les praticiens de ville puissent se l'approprier.

Il est indispensable que l'ETP de ville prenne sa vraie place.



Dans le programme, je me présente en tant qu'infirmière car je parle de la maladie du point de vue médical, mais après, j'accompagne et elle n'existe plus cette étiquette

Véronique Warneck



Camille Hautier, vous êtes diététicienne et animez les ateliers sur l'alimentation du programme polypathologies diabète-obésité-coeur.

Pour beaucoup, la diététique est encore synonyme de régime, de restriction et assez peu d'apprentissage de l'équilibre alimentaire, pourquoi?

Les discussions que nous avons avec les patients qui participent au programme nous permettent de déconstruire beaucoup d'idées reçues encore très présentes aujourd'hui. Et on se rend compte assez fréquemment, que la notion de régime, de restriction, d'interdits, dans le cadre de ces pathologies est souvent véhiculée par le médecin.

ETP et

Education à la santé

Le premier atelier nous permet d'interroger chacun des participants sur sa propre représentation concernant l'alimentation.

On s'intéresse à leur quotidien, à leur mode de vie. Et c'est à partir de là que l'on transmet les connaissances sur l'équilibre alimentaire.

Il est vrai que l'on se rend compte que la plupart des personnes ne connaissent pas les bases, les règles élémentaires, elles n'ont pas de notions sur leurs besoins quotidiens, etc...

Notre objectif c'est donc qu'ils acquièrent ces connaissances; c'est de l'éducation à la santé.



Camille HAUTIER

Diététicienne

Maison de la Nutrition Diabète -Coeur

Les proches des malades chroniques font-ils partie de l'équation?

Les proches participent effectivement aux ateliers, lorsque par exemple, le malade chronique n'est pas acteur de ses repas au sein du foyer. Il est alors important que les proches entendent et comprennent les modifications à apporter tant au niveau des menus que des modalités de préparation.



Il ne s'agit pas d'avoir des repas différents au sein du même foyer, il s'agit d'équilibre alimentaire.

Camille Hautier



Il faut savoir que l'ensemble des conseils que je donne est adapté à l'alimentation de toutes les personnes vivant au sein du foyer: enfants, adolescents et adultes. Seules les quantités seront différentes, que la personne soit diabétique ou pas! Il n'est pas nécessaire d'avoir des repas différents dans un même foyer.

Arrive t-il que des patients souhaitent refaire des ateliers plusieurs mois après la fin du programme?

Oui, cela arrive, soit car ils sentent qu'ils ont besoin d'une piqûre de rappel, soit suite à l'évolution de la maladie ou à un évènement marquant dans leur vie. Ils expriment qu'ils ont besoin d'être "recadrés" et on les accompagne.

”

**L'ETP reflète le parcours de vie des malades chroniques.
L'apprentissage est continu**

Sarah Marsan

”

Pour en savoir +

Sarah Marsan

**Diabète, surpoids, maladies cardiovasculaires :
découvrez les ateliers**

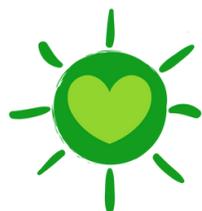
 <https://www.youtube.com/watch?v=APZSSF4pusM>

Sarah Marsan - coanimation de l'atelier

**Faut-il rééquilibrer la collaboration en ETP entre usagers
partenaires et professionnels?**

Journée d'échange Régionale d'ETHNA 2022

 <https://www.youtube.com/watch?v=APZSSF4pusM>



**MAISON DE LA
NUTRITION**
DIABÈTE - COEUR

La Maison de la Nutrition, Diabète-Coeur



<https://maisonnutrition33.com/>



https://www.facebook.com/maisondudiabete33/?locale=fr_FR



84 bis Avenue Thiers, 33100 Bordeaux



05 56 92 34 83



contact@maisonnutrition33.fr

