

PAROLES D'UTEP



JUILLET 2024

Unité **T**ransversale et Territoriale
d'**E**ducation des **P**atients
de Saintonge



Contact UTEP : 05.46.38.49.51 / 06.45.42.37.46 / contact@utep-saintonge.fr
Pour plus d'infos sur l'ETP et les programmes : <https://utep-saintonge.fr/>

LE MOT DE L'UTEP

Nous profitons de cette période estivale pour vous laisser quelques sujets à glisser dans votre valise, sac de plage ou au-dessus de la pile des dossiers « à ranger cet été quand ce sera plus calme » !

En effet, cet été, qui se fait désirer, peut aussi se faire studieux car dans ce numéro, nous vous rapportons des souvenirs du 10^{ème} congrès de la Société de l'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE) : des études, des partages d'expériences, des outils réalisés (et primés) pour des animations pédagogiques. À ce propos, nous vous invitons à imaginer les vôtres, à rendre vos ateliers encore plus ludiques comme pour se présenter.

Parce que l'ETP c'est aussi faire ensemble, nous vous annonçons la création du réseau des UTEP. Et toujours dans une dynamique d'invitation à la co-construction, nous vous faisons un résumé du rapport de l'Académie de Médecine quant à la participation du patient partenaire et du choix retenu pour le définir. Tout ceci ne peut se faire sans un cadre, ainsi nous vous proposons notre 2^{ème} fiche action concernant le cahier des charges d'un programme d'ETP.

Et si vous emmenez votre édition « paroles d'UTEP », en version papier ou numérique, en vacances ou au bureau, nous vous invitons à le prendre en photo *in situ* et à nous l'envoyer !!!!



ZOOM

Malette COM'endo et COM'ado Endomind / Priscilla Saracco



L'association Endomind, dont Priscilla Saracco est présidente et patiente experte, a développé **deux malettes pédagogiques**, avec le soutien de l'Assurance Maladie : **COM'endo et COM'ado**.

Ces deux malettes destinées à **l'animation d'ateliers d'éducation thérapeutique** sur **l'endométriose** concernent les patientes adultes et les adolescentes.

Les outils pédagogiques contenus dans les malettes permettent de rendre les séances ETP **plus interactives** avec les patientes.

La **malette COM'ado** a été spécifiquement développée pour accompagner les **adolescentes**, qui sont de plus en plus à être touchées par l'endométriose.

La malette COM'endo est constituée des éléments suivants :

- Un Trivial Pursuit « Endométriose » avec 180 questions
- Des planches anatomiques
- Des calques présentant des lésions pouvant être mis en perspective sur les planches anatomiques
- Des cartes à thèmes permettant de générer les échanges : « émotions », « aides sociales », « aliments et boissons », « organes »...

La malette COM'ado est constituée des éléments suivants :

- Des planches anatomiques
- Une échelle d'évaluation de la douleur
- Un jeu de plateau
- Des cartes thématiques

Ces malettes sont fournies gratuitement par l'association Endomind à toutes les équipes qui ont un projet d'éducation thérapeutique dans l'endométriose et le dysménorrhée primaire.

POUR COMMANDER : etp@endomind.org

CONTACT : projetsante@endomind.org

Adopté lors de la séance du 14 mai 2024 par 41 voix pour, 13 contre et 6 abstentions ; publié dans la foulée et téléchargeable sur le site :

<https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2024/05/Rapport-Patient-Partenaire-APRES-VOTE-PLENIERE-1.pdf>

Ce rapport fait suite à celui du Conseil National de l'Ordre des Médecins « Le patient partenaire » de la commission des relations avec les associations de patients et d'usagers, section Éthique et Déontologie ; paru le 17 janvier 2024 et téléchargeable sur le site :

https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_-_patient_partenaire.pdf

Après un rappel historique et la présentation des textes de références sur lesquels est fondé le rapport, un paragraphe terminologie explique le choix retenu de « Patient-Partenaire » et le justifie dans un paragraphe « Savoir des patients » grâce auquel « la personne ayant une maladie chronique peut, de **patient**, être *passif* à qui mes événements arrivent, devenir **agent**, être *actif* par qui les événements arrivent ».

Le concept est analysé à l'aune de quatre principes éthiques contemporains : le principe d'autonomie, ceux de bienfaisance et de non-malfaisance, et le principe de justice distributive « essentiel pour garantir l'équité entre tous les patients ».

S'ensuit une revue des formations offertes aux patients partenaires, de la formation liminaire de 40 heures, aux formations universitaires dans la ligne initiée par l'université des patients, en passant par les formations offertes par les associations de patients.

Ensuite, sont dénombrées les implications des patients partenaires :

1. **La pair-aidance**, dans laquelle ils citent l'ETP et trois situations pathologiques en tant qu'exemples ;
2. **L'enseignement**, justifiant le bienfondé de cette pratique sur des études publiées, une revue de la littérature et l'exemple des interventions en simulation ;
3. **La co-recherche**, où le patient n'est plus simple sujet de recherche, mais co-chercheur voire auteur, et de souligner en ce domaine le rôle essentiel joué par l'INSERM ;
4. **Le rôle dans les orientations de santé**, avec la part importante qui est due aux associations pour influencer les politiques de santé.

Les commentaires issus de ce constat sont exposés selon deux axes :

- ⇒ **Ce qu'il convient d'éviter** (l'auto-proclamation des personnes et l'absence de formation ; une « opposition » au pouvoir médical ; l'affaiblissement du rôle central des soignants dans la prise en charge de la maladie ; une utilisation pour « décharger » les médecins de leurs responsabilités d'information).
- ⇒ **Des points particuliers de vigilance** (La formation des Patients-Partenaires ; la responsabilité et la confidentialité ; une implication « réellement utile » dans la recherche bio-médicale sans « patients-alibis » ; la reconnaissance, la rémunération, voire la « professionnalisation » des patients).

Pour conclure sous forme de 4 RECOMMANDATIONS :

- Promouvoir l'implication des patients partenaires dans les soins, la formation des étudiants en santé et la recherche ; ainsi que le rôle des associations agréées de patients.
- Vérifier la légitimité des patients partenaires, assurée par une charte garantissant une formation initiale et continue adaptée à leurs différentes fonctions possibles, un esprit de responsabilité et le respect du devoir de confidentialité.
- Intégrer le concept de patient partenaire dans les études avec le soutien des enseignants et des doyens.
- Adopter le terme de « patient partenaire » pour exprimer l'engagement des patients dans la médecine participative.

ON A LU POUR VOUS

La hiérarchisation des priorités d'autogestion à l'adolescence dans le cadre de la polyopathie allergique : une étude qualitative exploratoire.

Aurore Brégeon, Flor Cifuentes, Bénédicte Lombart, Stéphanie Wanin, Rémi Gagnayre et Maxime Morsa. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2023.

Les maladies allergiques constituent aujourd'hui un réel problème de santé publique et se placent au **1^{er} rang mondial des maladies chroniques** selon l'OMS.

Chez les enfants, on retrouve plusieurs pathologies chroniques (asthme, rhinite allergique, dermatite atopique et allergie alimentaire), dont un enfant peut être atteint simultanément.

Cette recherche menée auprès de 15 adolescents, de 12 à 18 ans, a pour objectif de **mettre en lumière les facteurs influençant la priorisation des comportements favorables à la santé chez les adolescents atteints de polyopathologies allergiques** à un moment de la vie où on sait que les notions de sécurité et de valeur de santé sont assez abstraites.

Les programmes d'éducation thérapeutique existant à ce jour traitent d'une seule pathologie allergique à la fois, ce qui ne répond pas forcément aux besoins des patients qui doivent faire face à des situations complexes, qu'ils géreront différemment en fonction de leurs propres ressources (physiques, psychologiques et sociales). Il semblerait alors nécessaire **d'accompagner les patients dans le développement de compétences les aidant à fixer des priorités et prendre des décisions afin de mieux gérer de façon simultanée l'ensemble de leurs pathologies chroniques.**

L'équipe de chercheurs s'est alors demandé si les facteurs influençant des comportements favorables à la santé chez les adultes étaient les mêmes chez les adolescents. Mais également quelles sont les **interactions entre ces facteurs et leur rôle dans la prédiction de la hiérarchisation des priorités de gestion par les adolescents de leur polyopathologies allergiques.**

Trois facteurs principaux ont émergé suite à cette étude :

- **La gravité perçue** à travers les croyances, les expériences vécues et la perception des risques ;
- **La fragilité personnelle perçue** liée à l'identité des maladies et de la personne malade, à l'impact de la pathologie et au statut de malade ;
- **Le climat social perçu** : soutien perçu des parents, des pairs et des professionnels de santé.

Ainsi, les chercheurs constatent que les adolescents donnent la priorité à une seule pathologie à la fois et que certains facteurs influencent la priorisation alors que d'autres, favorisent plutôt une gestion multiple.

Enfin, des similitudes de comportements sont retrouvées par rapport aux études réalisées sur des adultes et des différences émergent. **Il apparaît cependant que c'est la pathologie dont le patient est atteint qui détermine son autogestion, plus que le contexte de l'adolescence.**

D'autres observations importantes ont émergé de cette étude : les adolescents atteints de polyopathologies allergiques semblent **plus responsables et plus matures** du fait de la gravité perçue de leurs pathologies et de leurs relations avec leurs parents et les soignants. Les **stratégies d'adaptation** développées par ces adolescents ainsi que **l'importance de leur entourage amical** sont aussi à souligner.

QUOI DE NEUF ?

Et au milieu s'épanouit le réseau national des UTEPs...

Cela fait déjà longtemps que de ci-de là certains partageaient autour d'eux leur envie de créer une structure qui regrouperait toutes les UTEP. Il y a aussi quelques lustres que les responsables d'UTEP sont en recherche d'une **entité fédératrice** qui leur permettrait l'expression de leurs quotidiens et d'échanger sur leurs pratiques contextuelles...

Et puis un beau jour les UTEP de Montpellier, de Nancy, de Saintonge, d'Astugue en Bigorre et de Poitiers ont franchi le pas et se sont associées pour réfléchir à la construction d'une structure nationale répondant aux besoins des UTEP dans la diversité de leurs statuts et de leurs territoires.

C'est ainsi que chemin faisant l'idée d'un Réseau National des UTEPs ouvert à tous les types de structures représentées par leurs responsables ou animateurs respectifs, coordinateurs ou chargés de mission a abouti en novembre dernier à un comité préfigurateur fort d'une vingtaine de membres chargés de proposer des statuts associatifs.

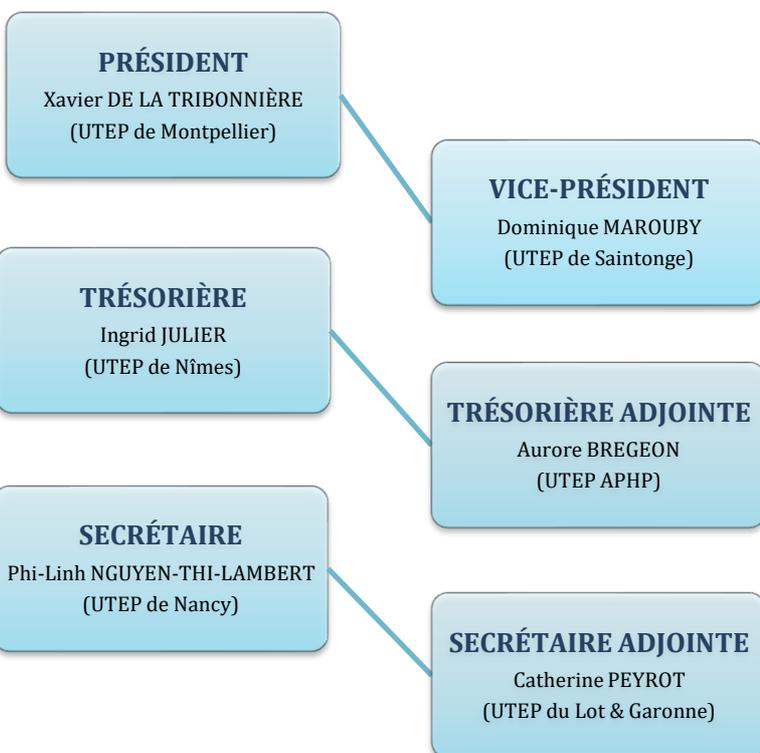
Les statuts ont été adoptés en Assemblée Générale constitutive le 3 octobre dernier et un conseil d'administration de 21 membres a été élu. Cette instance est représentative de presque

toutes les régions, la notre y est particulièrement bien représentée avec 5 membres d'horizons divers. Le conseil d'administration s'est doté d'un bureau, voir ci-contre.

Trois groupes de travail se sont constitués et se réunissent régulièrement avec pour première conséquence le partage de ressources et d'outils multiples, ils ont pour thèmes : le Patient-partenaire, le numérique en ETP, et les liens ville-Hôpital. Deux autres sont en instance de création l'un à propos de la méthodologie et l'écriture d'articles, et l'autre sur la communication.

Nous sommes une centaine environ d'UTEP en France, toutes sont les bienvenues. Il y a aussi de la place pour des membres associés afin que d'autres opérateurs d'ETP qui ne sont pas des UTEPs puissent contribuer à la dynamique ; alors rejoignez-nous !

Dominique MAROUBY



La 2^{ème} fiche action de l'année : le **cahier des charges général d'un programme d'ETP**. Retour sur les attentes définies par la HAS et la mise en conformité de la déclaration du programme.



ON EN PARLE !

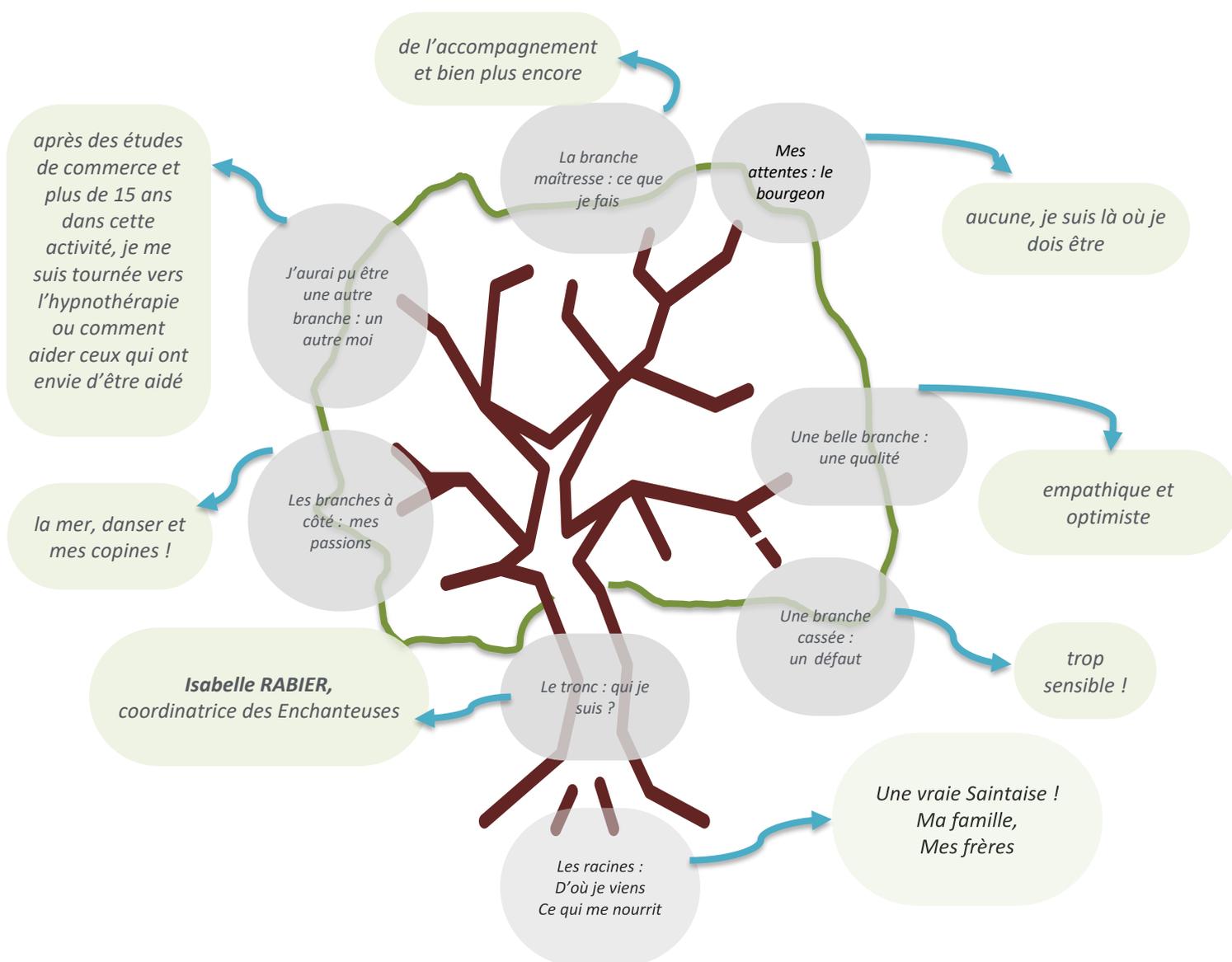
Une nouvelle coordinatrice au sein de l'association Les Enchanteuses (Saintes)



Isabelle Rabier, est arrivée aux **Enchanteuses** en Janvier. Une de ses premières missions a été de participer à la formation-action des 40 H niveau praticien « pour dispenser » au sein de l'UTEP DE SAINTONGE.

Nos formateurs proposent et utilisent plusieurs **outils d'animation** aux stagiaires, pour se présenter, pour tester leurs connaissances, pour apprendre en participant et en s'amusant etc.. des outils qu'ils peuvent bien entendu reprendre et détourner pour leurs ateliers d'ETP.

Ainsi, nous lui avons demandé lequel elle avait préféré pour **se présenter** et celui que nous pouvons utiliser pour vous la présenter : **l'arbre à soi !**



LES ENCHANTEUSES
Main dans la main pour mieux vivre la maladie

Pour information Les Enchanteuses sont une association proposant des programmes d'éducation thérapeutique transversaux à destination des seniors en perte d'autonomie, des malades chroniques (y compris ceux atteints de cancers).
www.les-enchanteuses.fr

ON EN PARLE !

Congrès 2024 de la SETE

Le 10^{ème} congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne s'est tenu à Liège du 29 au 31 mai dernier, nous y étions !

Organisé autour de la thématique « **Éducation Thérapeutique du Patient, promotrice de santé** », cet événement a rassemblé de nombreux acteurs de l'ETP.

Nous avons eu la chance d'y participer et de présenter notre outil **Esprit Trivial Parcours®**, qui a rencontré un franc succès !

Beaucoup d'autres équipes avaient fait le déplacement pour présenter également leurs créations et nous avons pu en découvrir de très intéressantes : **Malette KOMPAS (polypathologies), Malette COM'endo COM'ado (endométriose), Cartes de découverte de symptômes (DMLA) Train du diabète, Le guide A à Z de l'évaluation en ETP...** Une foire aux outils très enrichissante !

Le **Poster Tour** nous a permis de découvrir, en une infographie, le travail des équipes sur différentes thématiques : **patient partenaire, fiches synthep, programme ETP diabète et ramadan, rés'UTEP...**

Les journées ponctuées de **communications orales** ont permis de mieux connaître les équipes et l'offre ETP sur le territoire national, mais aussi en Belgique et en Suisse.

Parmi les sujets abordés, on retrouve : **ETP et politiques publiques, innovation et ETP, ETP et renforcement de l'action communautaire...**

Le congrès de la SETE, c'est aussi **des interventions en plénière** (table ronde, controverse...) et des sessions de **Master Class** sur différentes thématiques.

Bref, des journées très intenses et très enrichissantes !

Nous vous invitons à consulter le programme et le résumé, qui vous donnerons peut-être envie d'y participer en 2026 !

Lien : <https://www.socsete.org/congres-sete24-liege>



- ❖ **Meilleur article de la revue ETP/TPE** : *La hiérarchisation des priorités d'autogestion à l'adolescence dans le cadre de la polypathologie allergique : une étude quantitative exploratoire* – Aurore Brégeon et al.
- ❖ **Meilleure communication orale** : *Impact de l'insatisfaction et du manque d'information sur les parcours de soin des personnes atteintes d'endométriose – L'ETP comme levier d'action ?* – Hélène Shoefs et al.

- ❖ **Meilleure communication affichée** : *Elaboration, validation et usage du questionnaire Relation au CORPS en Éducation Thérapeutique du Patient* – Aude-Marie Foucaut et al.
- ❖ **Meilleurs outils ex aequo** : Mallette COM'endo COM'ado, Endométriose, Priscilla Saracco, Association endométriose, Marseille / Mallette pédagogique ETP « Etre acteur de sa vie avec une maladie psychique chronique », Caroline Cornu et Laurent Arnaud, UTTEP PSM du Limousin

À NOTER SUR VOS AGENDAS

Rendez-vous le **21 novembre 2024** pour la

9^{ème} édition de la Rencontre Régionale en Education Thérapeutique du Patient en Cancérologie (RRETPK)

Cette rencontre se tiendra à la Cité Entrepreneuriale à Saintes et s'adresse aux professionnels de la santé et aux patients ressources. Elle est **gratuite pour tous**.

PROGRAMME COMPLET ET INSCRIPTIONS DISPONIBLES PROCHAINEMENT

Formation ETP 40h, niveau praticien, pour dispenser

Il reste encore quelques places !

Session 2 : 16-17 septembre / 14-15 octobre / 04-05 novembre 2024 à Saintes



Si vous souhaitez vous inscrire à l'une ou l'autres des sessions, ou simplement avoir des informations sur la formation, contactez-nous par mail à contact@utep-saintonge.fr

ACCÉDER À L'OFFRE DE FORMATION ETP 40H 2024

VIE
ASSOCIATIVE

Vous êtes structure porteuse de programmes d'éducation thérapeutique, coordonnateur de programmes ou animateur d'ateliers formé à l'ETP : vous êtes donc un acteur d'ETP.

ADHÉREZ A L'UTEP DE SAINTONGE

Cette adhésion gratuite vous donne accès à l'assemblée générale annuelle (avec voix délibérative)

UTEP de Saintonge

18 boulevard Guillet Maillet 17100 SAINTES

05.46.38.49.51 / 06.45.42.37.46 / contact@utep-saintonge.fr

Pour plus d'infos sur l'ETP et les programmes : <https://utep-saintonge.fr/>

