

A stylized blue silhouette of a person with their arms raised in a celebratory gesture, set against a light blue background. The figure is composed of simple, rounded shapes.

Aide à la mise en place d'un programme ETP SEP

Livret 2 :

DÉFINIR et rédiger le contenu

2017



Réussir la mise en place d'un **programme d'Education Thérapeutique du Patient** (ETP) dans la sclérose en plaques (SEP), de la conception à l'animation, repose sur une bonne connaissance des publics ciblés et de leurs attentes, des objectifs à atteindre et des moyens disponibles.

Coordonnée par l'UNISEP, une équipe multidisciplinaire a conçu, directement à partir des besoins exprimés par les malades et leurs proches, un document pour vous aider dans cette démarche en proposant quelques recommandations et une série de questions à se poser. Le but étant que chacun dans l'équipe puisse s'impliquer dans l'élaboration d'un programme cohérent et productif.

Alliant connaissances du terrain et savoirs théoriques, l'UNISEP, créée en 1998, réunit des structures associatives dédiées à l'aide aux patients et à la recherche scientifique et médicale sur la SEP.

Elle vise à faire le lien entre les décisions politiques et les réalités du terrain.

Avec le soutien du ministère chargé de la Santé.

AVANT-PROPOS

Quel est l'objectif de ce livret ?

Faire gagner du temps dans la réflexion sans négliger quelques points essentiels pour réaliser un programme d'ETP dans la SEP au plus près des attentes du public concerné.

A qui s'adresse-t-il ?

A toutes les personnes ayant les compétences nécessaires pour dispenser l'ETP et qui souhaitent proposer ou développer un contenu d'un programme d'éducation thérapeutique du patient concerné par la SEP, ainsi que son entourage.

L'UNISEP rappelle que pour tous les professionnels de santé, une formation de 40 heures en ETP est nécessaire.

Que contient-il ?

Un exemple de tableau d'une typologie de programme d'ETP SEP centré sur les besoins exprimés par les personnes concernées qui constitue un outil concret et pratique s'appuyant sur les 3 piliers de la démarche d'ETP : la connaissance de la maladie, les traitements et leur gestion, la vie quotidienne avec la maladie pour le patient et ses proches.

Ce livret a été conçu à partir des attentes exprimées par les personnes concernées par la SEP et les recommandations contenues dans les formations à l'éducation thérapeutique des patients.

PROGRAMME ETP DANS LA SEP

Besoins recueillis auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques pouvant constituer un exemple de programme d'éducation thérapeutique du patient.

CAPACITÉ D'AUTO-SOIN

CATÉGORIE	THÉMATIQUE D'ATELIER OU DE SÉANCE
Connaissance de la maladie	<ul style="list-style-type: none">- La SEP, qu'est-ce que c'est ?- Reconnaître une poussée et agir en conséquence- Le parcours de soins- Avancées sur la recherche bio-médicale
Traitements des poussées et de fond, traitements symptomatiques et gestion au quotidien	<ul style="list-style-type: none">- Gérer les effets indésirables,- Nutrition et prise de médicaments- SEP et médecines complémentaires- Vivre avec la fatigue- Vivre avec des douleurs- Connaître les différents équipements et leurs fonctions- SEP et activité physique adaptée

Ces thématiques restent adaptables en fonction des résultats des bilans éducatifs partagés réalisés par vos services. Il est toutefois nécessaire de veiller à couvrir les catégories de base : connaissance de la maladie, traitements et auto-soins, vie quotidienne et perspectives.

CAPACITÉS PSYCHO-SOCIALES

CATÉGORIE	THÉMATIQUE D'ATELIER OU DE SÉANCE
Capacités psycho-sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Estime de soi - S'écouter, être son meilleur ami - Demander de l'aide, gérer ses émotions, gestion du stress - Gérer son activité professionnelle
Dimension Psycho-affective	<ul style="list-style-type: none"> - Comment en parler avec sa famille ? - SEP et sexualité - SEP et désir d'enfants - SEP et vie de couple - La SEP de tous les jours
Dimension Projective	<ul style="list-style-type: none"> - Élaborer son propre projet adapté et s'appuyer sur toutes les ressources locales pour le mener à bien (associations, SIAD, auxiliaires de vie...)

Tout l'intérêt de l'ETP est de favoriser l'autonomie et la dynamique du patient. Tout le programme, tous les thèmes d'ateliers doivent être pensés pour amener naturellement à de nouvelles perspectives.

AUTRES BESOINS RECENSÉS AUTOUR DU PATIENT

De même que les thématiques restent adaptables, des catégories parallèles peuvent apparaître au cours du bilan éducatif partagé.

Pour les aidants, exemple d'ateliers souhaités :

- Connaître et reconnaître ses limites
- Prendre du temps pour soi
- Trouver sa place d'aidant, proposer de l'aide
- La SEP des enfants
- La SEP des parents

Pour les auxiliaires de vie, exemple d'ateliers souhaités :

- Mieux savoir gérer les troubles du comportement des malades
- Mieux gérer les relations avec les familles / trouver sa place
- Mieux gérer les relations dans l'équipe pluridisciplinaire

Les auxiliaires de vie sont les personnes dans l'équipe soignante qui passent souvent le plus de temps avec le malade, elles le connaissent bien. C'est une ressource qu'il peut être intéressant d'intégrer dans l'ETP, en tant que proche professionnel à l'instar du proche aidant.

LES QUESTIONS À SE POSER

Elaborer le contenu du programme



- L'ensemble du programme reflète-t-il une **approche globale** des personnes vivant avec une SEP, ainsi que leur entourage ?
- Les ateliers mis en place, permettent-ils l'**émergence des représentations** des patients sur le sujet ?
- Les **techniques d'animation** choisies suscitent-elles le **questionnement** et la **participation** sur le sujet ?
- Les **outils utilisés** permettent-ils d'impliquer les participants afin de faire produire des **solutions** par le groupe, notamment en ce qui concerne la vie quotidienne avec la maladie ?
- Les **apports théoriques** ne sont-ils pas trop scientifiques, trop éloignés des préoccupations de la **vraie vie** ?
- Les **activités proposées** sont-elles en mesure de donner de l'espoir et de **favoriser les projets** ?

Ces livrets pourront s'enrichir de vos remarques et suggestions que nous vous remercions d'adresser sur : contact@unisep.org

A partir des attentes recueillies auprès des patients et de personnes directement concernées par la maladie, trois livrets ont été conçus pour constituer une série d'aide à la mise en place d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient dans la SEP :

- 1- “**Élaborer** un programme”
- 2- “**Définir** et rédiger le contenu”
- 3- “**Animer** un programme”

La version 2017 est téléchargeable sur les sites de l'Unisep, de l'Espace éthique Ile de France et du Pôle Ressource ETP Ile de France.

CONTRIBUTEURS

Antoine Franck
Orly Gertner
Marie-Caroline Lai
Jean-François Léger
Yvon Le Moullec
Sylvie May
Carole de Mulatier
Emmanuelle Plassart-Schiess
Réseau SEP Sindefi
Pierre-Yves Traynard

CONCEPTION GRAPHIQUE

juliendm.fr

COORDINATEUR

Fédération UNISEP

Ce document est librement inspiré du livret de l'Espace éthique/IDF. Créer et animer une structure de réflexion éthique disponible à l'adresse suivante : espace-ethique.org/checklist