

**EDUCATION THERAPEUTIQUE (ETP) DANS LE SERVICE D'IMMUNO-
RHUMATOLOGIE
CHU DE BICETRE**

Pauline GAROFALO (infirmière chargée du programme PEPS)

pauline.garofalo@aphp.fr

L'éducation Thérapeutique (ETP) a pour but « *d'aider les patients à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ». **(Définition selon l'OMS).**

Tout professionnel doit être formé à l'ETP : formation d'au moins 40h.

Une équipe pluridisciplinaire propose un programme personnalisé pour permettre à chaque patient d'être acteur de leur santé et de mieux vivre avec la maladie. Au préalable et pour chaque programme, un professionnel de santé (infirmière, diététicienne, kinésithérapeute...) recevra le patient lors d'un premier entretien et établira un Bilan d'Educatif Partagé (BEP) afin de mieux connaître ses besoins ainsi que ses attentes et ses objectifs éducatifs bien définis.

Ensuite, nous proposons une réunion avant la journée d'éducation thérapeutique (afin de préparer au mieux les attentes de chacun de nos patients) et après (pour discuter et faire un retour de la journée d'ETP, proposer des réajustements, partager...).

Ces ateliers permettent aux patients de reprendre confiance en soi, rencontrer d'autres personnes qui partagent un quotidien similaire.

Tous les programmes sont réalisés sur notre site hospitalier, dans notre service de Rhumatologie.

Nous avons 2 programmes d'ETP : PEPS et SESAME et un attendu aux 2 premiers dénommé PEPS en plus. Un 4^{ème} programme est en cours de finitions.

1. Programme PEP'S

Le premier programme d'ETP qui s'adresse à des patients atteints de **Polyarthrite Rhumatoïde (PR)** débutante ou ancienne adressés par leur rhumatologue.

Il a été validé par l'agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France en 2011. Il est baptisé **PEP'S** comme **Polyarthrite, Éducation, Prévention** des facteurs de risques associés, **Savoirs faire**.

Des ateliers individuels et collectifs leur seront proposés, adaptés aux objectifs définis lors du premier entretien.

La journée PEP'S rassemble 4 personnes atteintes de PR avec la possibilité d'être accompagnées de la personne de leur choix autour desquelles gravite notre équipe multidisciplinaire : Patiente Experte, Secrétaire, Infirmières, Diététicienne, Kinésithérapeute, Ergothérapeute, Rhumatologues.

Elle se déroule de 9h à 17h.

Nous accueillons le patient de façon individuelle dans un premier temps puis le premier atelier collectif démarre, dédié aux connaissances de la maladie et aux préventions de certaines complications (infectieuses, osseuses ou cardio-vasculaires qui peuvent être associées), puis un second atelier animé par une infirmière : connaissance des effets indésirables des traitements et comment savoir réagir).

En deuxième partie du programme, débute l'atelier collectif avec la diététicienne (pour refaire le point sur les différentes questions autour des aliments qui majorent ou non l'inflammation) puis un atelier rééducation par notre kinésithérapeute (« comment préserver les articulations ») et enfin est proposé un moment de relaxation.

Un mois après la journée PEPS, le patient est contacté par téléphone par une infirmière pour une évaluation vis-à-vis des objectifs fixés.

Ce programme est supervisé par Dr Stéphan PAVY et Pauline GAROFALO.

2. Programme SESAME

Un second programme s'adresse aux patientes ou patients ayant un diagnostic certain de **Maladie de (Gougerot) Sjögren**.

Validé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile de France en janvier 2015.

Il vise par l'acquisition de connaissances sur la maladie et les traitements ainsi que par des échanges de savoir-faire à améliorer les symptômes et le vécu de la maladie. Une journée entière est dédiée à ce programme.

Il est baptisé **SESAME (Sjögren : Education et Savoirs pour l'AMEliorer)**.

Une succession d'ateliers collectifs de 4 patients permettent d'aborder les principaux thèmes :

- **Que devons-nous savoir de la Maladie de (Gougerot)-Sjögren. ?**
- **Comment retrouver le plaisir de manger ?**
- **Vivre avec la sécheresse oculaire**
- **Vivre avec la sécheresse buccale**
- **Quels sont les traitements ?**

Cette journée est supervisée par le Dr Rakiba BELKHIR et Charlotte COMBES, infirmière.

Ce programme fait appel à de multiples intervenants :

Mme Pellet membre de l'**AFGS (L'Association Française du Gougerot Sjögren et des Syndromes Secs)** chargé de l'éducation thérapeutique (ou appelé Patiente Experte) infirmières, odontologues (Pr Marjolaine GOSSET), diététicienne.

3. Un troisième programme dédié à la fatigue dénommé « **PEPS en plus** » est proposé aux patients ayant déjà participé à l'un des programmes PEP'S ou SESAME (3 patients de chaque programme).

→ 3 ateliers y sont proposés :

- **Nutrition/vitalité** : Il vise à encourager les comportements favorisant le « bien vivre », avoir une alimentation saine, quels aliments favorisés pour retrouver de l'énergie.
- **Respirer/bouger/se détendre** : le trio gagnant anti-fatigue : des astuces/conseils et partages pour rester actif et lutter contre la fatigue.
- **Sophrologie**

Tous ces ateliers sont menés par une diététicienne, kinésithérapeute, rhumatologue, infirmière, secrétaire, patiente experte, sophrologue. Ils sont ludiques, interactifs et orientés sur la convivialité entre les professionnels et les patients.

La journée se déroule de 9h à 16h dans les locaux du bâtiment Françoise Barré-Sinoussi (rez-de-chaussée).

4. Un quatrième et dernier programme commence à voir le jour cette fois-ci dans le **lupus**. Ce projet s'appelle « **Lupescape** » ; Il comporte **deux scénarios** sous forme d'Escape Game.
 - Le 1er scénario (boîte de nuit) a été créé et testé. Il s'appelle le « Lupuspalladium ». Il permet de mieux organiser les connaissances des patients sur la maladie, de pouvoir expliquer la maladie, d'identifier les traitements spécifiques du Lupus, mieux gérer sa fatigue, identifier les médicaments autorisés et contre-indiqués au cours de la grossesse et de l'allaitement.
 - 2ème scénario : le décor est en phase de test (l'île déserte), axé sur la conduite à tenir par rapport au traitement lors de voyages, comment gérer l'exposition au soleil et le risque infectieux.

Pourquoi avoir choisi le format de l'Escape Game ? Cela permet aux patients d'apprendre sous forme de jeu (nouvelle modalité d'ETP).

Une séance commence par un débriefing. Au cours du jeu éducatif, les patients trouvent des énigmes correspondant aux objectifs jusqu'à une énigme finale. Puis débriefing et passage au deuxième scénario. L'escape game est pour le moment réalisé au LabForSims de l'hôpital (au niveau de la Faculté de Médecine Paris Saclay) pour disposer d'une salle pour la pose du décor tout autour à l'aide de toiles tendues. Ces toiles ont été réalisées par un Web Designer.

Il y a un retour de caméra et micro en salle de contrôle, avec la possibilité de faire entrer un « facilitateur » au cours du jeu pour guider les patients. Ce facilitateur est un soignant formé en ETP et en simulation.

Le projet est attendant à la recherche clinique pour comparer l'efficacité de l'ETP dite « classique » à celle sous forme d'escape game (obtention de l'**Appel à Projet de REcherche en SOins APRESO** en 2022). Les patients sont recrutés via les médecins depuis 3 sites : Bicêtre, Cochin et la Croix St Simon.

Qui sont les professionnels concernés ? Pharmacienne, infirmière, rhumatologue.

Ce programme sera coordonné par Pr Raphaële SEROR et Léa BRAND infirmière.

Pour finir :

Si vous êtes intéressé(e) par une formation en ETP, vous pouvez prendre contact avec l'un d'entre nous (infirmières, médecins, cadre infirmière).