



**ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
DU PATIENT
ET
NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES
DYSIMMUNITAIRES RARES**



Association Française
contre les Neuropathies Périphériques



Sommaire

Avant-propos	3
Définition(s) de l'ETP	5
1- L'approche européenne	6
2- Une structuration nationale.....	6
3- Un concept intimement lié aux sciences humaines et sociales	7
Vers une approche (re)centrée sur le patient	8
1- De la démocratie sanitaire à l'éducation thérapeutique du patient.....	8
Cadre juridique	9
1- Les lois de santé de 2002	9
2- La loi HPST du 21 juillet 2009	9
2-1 Les programmes d'éducation thérapeutique du patient	9
2-2 Les actions d'accompagnement.....	10
2-3 Les programmes d'apprentissage	10
Programmes d'ETP : la mise en œuvre	11
1- L'arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP	11
1-1 Caractéristiques	11
1-2 Une charte d'engagement	12

Recommandations pour une ETP de qualité	13
Rôle des patients dans l'ETP.......	15
Maladies rares et ETP	16
Neuropathies Périphériques Dysimmunitaires et ETP.....	17
1- Pourquoi proposer un programme d'ETP aux personnes atteintes de neuropathies périphériques dysimmunitaires rares ?	17
2- Les différentes étapes du programme	18
2-1 Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé.....	18
2-2 Les ateliers.....	18
2-3 Les thématiques abordées	19
2-4 Les outils et techniques pédagogiques proposés.....	20
2-5 L'évaluation individuelle finale.....	20
Paroles de patients / Paroles de soignants.....	21
Références.....	27
Contacteur l'AFNP.....	28

Avant-propos

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les neuropathies périphériques inflammatoires se développent progressivement. Ils répondent aux exigences définies par les autorités de santé et ont pour objectif de favoriser l'acquisition de compétences dont les malades ont besoin pour mieux appréhender leur pathologie et améliorer leur qualité de vie.

Connaître et comprendre les mécanismes de la maladie, les traitements et leurs modes d'administration, la place de l'activité physique adaptée et de la rééducation, appréhender l'impact psychologique de la maladie, les aménagements matériels ou encore les droits et prestations sociales sont autant de sujets abordés à partir des besoins exprimés par les malades.

L'ETP fait partie intégrante des soins. Elle constitue une avancée pour de nombreuses personnes malades et pour leurs proches. C'est une nouvelle « philosophie sanitaire » qui déplace la relation de soin habituelle et offre au patient la possibilité de devenir acteur de sa propre santé, accompagné par des professionnels-soignants formés.

Toutefois, ce projet éducatif ne saurait se réduire à une « pédagogie verticale », à de simples actions d'information, de transmission de savoirs ou de savoir-faire éloignées de toute expérience et de tout contexte de vie.

L'ETP doit à la fois prendre appui sur les connaissances et compétences spécifiques de professionnels, et aussi être capable de les lier à la connaissance expérientielle acquise par le patient qui vit, et dit sa maladie.

Les soignants retrouveront sans aucun doute dans cette démarche d'éducation, l'essence même de ce qui constitue l'extraordinaire richesse de leur métier.

En effet, accompagner chaque malade de façon individualisée, tout en essayant de l'appréhender dans sa globalité, afin de faire émerger avec lui les compétences nécessaires pour améliorer sa vie avec la maladie, le rendre plus autonome et d'une certaine manière plus libre, n'est-il pas un objectif à atteindre dans la relation de soin ?

Au-delà du bénéfice qu'elles ont à en retirer, les personnes atteintes de neuropathies périphériques et plus largement de maladies chroniques rares, trouveront ici l'assurance que leur rôle est essentiel dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique.

L'AFNP accompagne activement le développement de ces programmes éducatifs dans le champ des neuropathies périphériques inflammatoires, non seulement en participant à leur élaboration avec les équipes de soins qui souhaitent s'investir dans cette démarche, mais également en favorisant la formation de « patients-ressources », véritables experts de la vie avec la maladie impliqués dans la mise en œuvre des ateliers ETP.

Le savoir profane du patient issu de son vécu et de son expérience avec la maladie, est complémentaire d'un savoir expert, professionnel, et les acteurs qui mettent en œuvre les programmes d'ETP les plus pertinents l'ont bien compris. Nous avons la conviction que les projets d'éducation thérapeutique dans le domaine des neuropathies périphériques rares doivent se multiplier. Nous avons tous beaucoup à y gagner !



*Jean-Philippe Plançon
Président de l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques
inflammatoires-dysimmunes*



Définition(s) de l'ETP

« L'Éducation Thérapeutique est une véritable révolution "culturelle" dans le monde de la Santé permettant de mieux armer les patients contre la maladie et de faciliter leur vie » Pr David Adams, Neurologue

L'Éducation thérapeutique du patient est une démarche éducative qui accorde une place essentielle au patient en tant qu'acteur de sa santé. Elle se trouve au confluent de plusieurs disciplines.



L'approche européenne

Selon l'OMS-Europe (1996), l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » [1]

2- Une structuration nationale

La Haute autorité de santé (HAS) et l'Institut National de prévention de l'éducation pour la santé (INPES) proposent depuis 2007 des outils pour l'élaboration, la mise en oeuvre et l'évaluation des programmes d'ETP, préfigurant ainsi le contenu de la loi de santé : *Hôpital, patient, santé, territoires (HPST)* de 2009 qui va préciser et encadrer réglementairement le dispositif (lire pages 11-12).

- ▶ L'Education Thérapeutique du Patient s'inscrit dans une démarche globale de promotion de la santé qui n'est pas seulement focalisée sur la maladie.
- ▶ L'ETP contribue à l'acquisition de compétences d'**autosoins*** en lien avec la prise en charge de la maladie chronique, les besoins et les attentes du patient.
- ▶ L'ETP s'appuie sur le vécu et l'expérience antérieure du patient, et prend en compte ses compétences d'acquisition, de mobilisation et d'adaptation.
- ▶ L'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.
- ▶ L'ETP s'adresse à toute personne (enfants et parents, adolescents, adultes) ayant une maladie chronique ainsi qu'aux proches du patient.
- ▶ L'ETP est complémentaire et indissociable du traitement et des soins



Les autosoins* sont définis comme les décisions prises par le patient dans l'intention de modifier les effets de la maladie, notamment afin de :

- ▶ Soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure
- ▶ Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement
- ▶ Réaliser des gestes techniques et des soins
- ▶ Mettre en oeuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique...)
- ▶ Prévenir des complications évitables
- ▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie
- ▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent. [2]

3- Un concept intimement lié aux sciences humaines et sociales

L'ETP permet d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère...

L'éducation n'est pas une potion que le médecin prescrit, que l'infirmière administre et que le patient ingurgite. L'éducation est une aventure humaine.[3]

Vers une approche (re)centrée sur le patient

1-De la démocratie sanitaire à l'éducation thérapeutique du patient

Depuis quelques années, la place du citoyen dans les politiques publiques de santé s'est notablement développée à travers l'émergence et le renforcement d'une mobilisation des associations, mais aussi d'une demande de l'ensemble des citoyens d'être mieux intégrés à la prise de décisions, et de bénéficier de services publics plus performants qui répondent davantage à leurs attentes.

De plus la reconnaissance progressive de l'ETP par les pouvoirs publics s'est inscrite dans un contexte de forte prévalence des maladies chroniques (près de 15 millions de français), de problèmes de démographie médicale, de questions financières de la Sécurité Sociale mais aussi parce que le patient est désormais reconnu comme un sujet, partenaire de ses soins.

Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ?

Le concept de démocratie sanitaire désigne une démarche visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers.



Cadre juridique



1- Les lois de santé de 2002

Les **lois de santé du 2 janvier 2002** portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale et du **4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacrent le concept de **démocratie sanitaire** et placent l'usager au cœur de l'organisation sanitaire. Par la reconnaissance de droits individuels et collectifs, l'usager devient donc un acteur incontournable du système de santé dans lequel il est susceptible d'intervenir directement ou par l'intermédiaire de ses représentants.

2- La loi HPST du 21 juillet 2009

La loi de 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), renforce et précise les outils de la démocratie sanitaire. L'éducation thérapeutique du patient trouve là un cadre législatif et une véritable reconnaissance.

Trois modalités de mise en œuvre de l'ETP sont distinguées dans la loi HPST :

2-1 Les programmes d'éducation thérapeutique du patient

Précisent le contour de leur mise en œuvre

Art.L.1161-1. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Art.L.1161-2. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

2-2 Les actions d'accompagnement

Reconnaissent le secteur associatif comme acteur de santé

Art.L.1161-3. Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.

Art.L.1161-4. [...] Des professionnels de santé et des associations élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

2-3 Les programmes d'apprentissage

Concernent exclusivement les entreprises du médicament

Art.L.1161-5. Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament nécessitant. Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament.

L'exécution du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux.

Programmes d'ETP : mise en œuvre



1- L'Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP [4]

1-1 Caractéristiques

- ▶ Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé* ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée.
- ▶ Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes.
- ▶ Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé doit être un médecin.
- ▶ Tous les membres de cette équipe y compris le coordonnateur du programme doivent être formés à l'ETP (attestation de formation à l'appui) à hauteur de 40 heures d'enseignements théoriques et pratiques pour acquérir des compétences relationnelles ; pédagogiques et d'animation ; méthodologiques et organisationnelles ; biomédicales et de soins.
- ▶ Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (liste ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional.
- ▶ Tout programme comprend une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme.
- ▶ Le coordonnateur procède à une évaluation du programme sur l'ensemble de la période d'autorisation.

*Professionnels de santé répertoriés au Code de la Santé Publique : médecin, pharmacien, infirmier, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien, pédicure-podologue, orthophoniste, orthoptiste, manipulateur en radiologie...auxquels peuvent s'adjoindre les compétences spécifiques de : professeur d'activité physique adaptée, assistante sociale, psychologue, représentant d'association agréée de patients, patient expert, aide-soignant...

1-2 Une charte d'engagement

► **Une charte d'engagement** destinée aux divers intervenants impliqués dans des programmes d'ETP autorisés par les agences régionales de santé (ARS), qu'ils soient professionnels de santé ou bien patients intervenants, vise à énoncer des principes de fonctionnement communs pour l'ensemble des intervenants quel que soit leur statut.

Cette charte précise notamment les règles en matière de :

- **Respect de la personne et non-discrimination**
- **Liberté de choix d'adhésion ou non à un programme**
- **Autonomie du patient**
- **Confidentialité des informations concernant le patient**
- **Transparence sur les financements**
- **Respect du champ de compétences de chaque intervenant en éducation thérapeutique**



Recommandations pour une ETP de qualité



C'est une éducation thérapeutique du patient qui doit [5] :

- ▶ Être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décisions partagée, respect des préférences.
- ▶ Être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expériences des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives.
- ▶ Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge.
- ▶ Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux.
- ▶ Être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme.
- ▶ Être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions.
- ▶ S'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé.

- ▶ Se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient

- ▶ S'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage

- ▶ Être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant)
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient

- ▶ Être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau

- ▶ Inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Rôle des patients dans l'ETP



De nombreux malades ont acquis avec le temps une expérience unique de la vie avec leur maladie, de solides connaissances, compétences et habiletés. Il était donc naturel qu'ils puissent en faire profiter leurs pairs ainsi que les équipes soignantes. Le cadre de l'ETP est à cet égard parfaitement adapté.

La **Direction Générale de la Santé** propose depuis mars 2014 deux guides qui précisent l'engagement attendu des patients-intervenants* dans les programmes d'ETP et leurs modalités de recrutement.[6][7]

Le(s) rôle(s) du patient-intervenant*

- Favorise le partage d'expériences
- Apporte les connaissances et compétences liées à sa maladie et aux traitements
- Echange sur les préoccupations quotidiennes des personnes malades
- Assure le relai
- Reformule et questionne des messages délivrés par les professionnels de santé
- Aide à la résolution de problèmes et à la mise à disposition des ressources disponibles
- Intervient en accord avec l'équipe de professionnels, à n'importe quelle étape du programme d'ETP :
 - Conception
 - Réflexion méthodologique
 - Organisation et mise en place :
 - des activités avec les équipes de professionnels
 - des interventions auprès des patients dans le respect du secret médical
 - Evaluation du programme d'ETP [6]



Maladies rares et ETP

Une maladie est dite rare au sein de l'Union Européenne lorsqu'elle affecte moins d'**une personne sur 2000**. En France, on considère qu'une maladie est rare si elle concerne **moins de 30 000 personnes**. Se sont ainsi près de 3 à 4 millions de français qui sont touchés. Pour 2/3 d'entre eux, les pathologies sont graves et invalidantes, un malade sur trois ne dispose pas de diagnostic mais surtout **97% des malades sont sans traitements** [8].

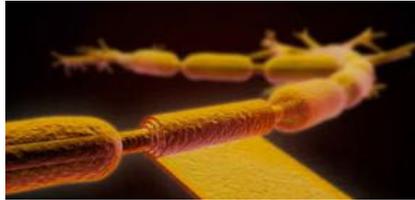
Le premier Plan maladies rares (PNMR 2005-2008) puis le second (2011-2016) ont eu un rôle incitateur dans le développement de l'ETP, notamment à travers la création des Centres de référence maladies rares et plus récemment des Filières maladies rares. Le second PNMR, rappelant notamment que les associations qui oeuvrent dans le domaine des maladies rares sont des partenaires (en particulier des centres de référence) et qu'à ce titre il est possible dans le cadre de projets innovants et sous certaines conditions d'allouer des financements [9].

Pour autant les chiffres concernant les programmes d'ETP dans les maladies rares restent très faibles :

Ainsi, en 2012, sur **2700 programmes d'ETP** autorisés par les Agences Régionales de Santé, **3% seulement concernent les maladies rares** alors-même que ces pathologies représentent près de 20% des maladies chroniques. En 2014, l'Alliance Maladies Rares recensait une quinzaine de maladies disposant d'un programme d'ETP pour 7000 à 9000 maladies rares...

Les neuropathies périphériques inflammatoires n'échappent pas à ce manque de projets en ETP. L'AFNP s'est donc mobilisée et avec quelques acteurs de santé, conscients des enjeux, les premières sessions ont vu le jour fin 2016.

Neuropathies Périphériques Dysimmunitaires et ETP



1- Pourquoi proposer un programme d'ETP aux personnes atteintes de neuropathies périphériques dysimmunitaires / inflammatoires rares ?

- ▶ Ce sont des maladies dont les mécanismes sont complexes et d'expressions multiples.
- ▶ L'impact sur la qualité de vie est très important (fatigue et fatigabilité, douleurs, faiblesses musculaires, déficits sensitifs, pertes d'équilibre, troubles du sommeil, isolement social, perte d'autonomie, stress, anxiété, diminution de l'estime de soi...).
- ▶ Des adaptations professionnelles, personnelles et du mode de vie sont toujours nécessaires.
- ▶ Bien que différents traitements existent, leurs modes d'administration et leur surveillance nécessitent des connaissances qui en facilitent la mise en œuvre et le suivi par le malade lui-même.
- ▶ Des règles hygiéno-diététiques et des interventions non-médicamenteuses peuvent aider le malade.

L'éducation thérapeutique a donc toute sa place dans le parcours de soins des personnes atteintes de neuropathies périphériques dysimmunitaires / inflammatoires.

L'AFNP est très impliquée dans la construction et l'animation des programmes d'ETP dans le champ des neuropathies périphériques dysimmunitaires. Les patients formés à l'éducation thérapeutique contribuent à la démarche éducative par le partage de leur expérience.

2- Les différentes étapes du programme

2-1 Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé



Dans un premier temps, il va s'agir de faire une évaluation avec la personne malade, de mettre en évidence ses besoins au regard de sa qualité de vie en lien avec la santé, puis de convenir avec elle de ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin d'elle-même.

2-2 Les ateliers



Les ateliers proposés reposent sur les besoins exprimés par les malades. Chaque atelier va répondre à une thématique et à des objectifs pédagogiques précis. Il se déroule de manière individuelle ou collective.

Session ETP et Neuropathies périphériques dysimmunitaires en partenariat avec le Groupe Confluent (Nantes) - 2016

2-3 Les thématiques abordées

Les premiers programmes d'ETP dans les neuropathies périphériques dysimmunitaires ont permis de mettre en évidence différentes thématiques puis de les décliner dans les ateliers suivants :

- ▶ Comprendre la maladie et le vocabulaire lié
- ▶ Connaître les différents traitements et leurs effets
- ▶ Connaître les biothérapies / les traitements innovants
- ▶ Appréhender les thérapies non médicamenteuses (sophrologie, hypnose, acupuncture...)/ Bienfaits et limites
- ▶ Savoir gérer les effets indésirables des traitements
- ▶ Gérer sa fatigue et sa douleur
- ▶ Organiser sa vie quotidienne / Aménager son environnement
- ▶ Connaître et appliquer une activité physique adaptée à ses symptômes
- ▶ Rôle de la médecine physique et de la rééducation fonctionnelle
- ▶ Gérer ses émotions et son moral / Conserver son estime de soi, son sentiment d'auto-efficacité, son pouvoir de décision
- ▶ Parler de sa maladie à l'entourage
- ▶ Connaître les droits sociaux et les aides possibles
- ▶ Gérer sa vie professionnelle
- ▶ Partager, échanger avec d'autres malades / Rôle des associations

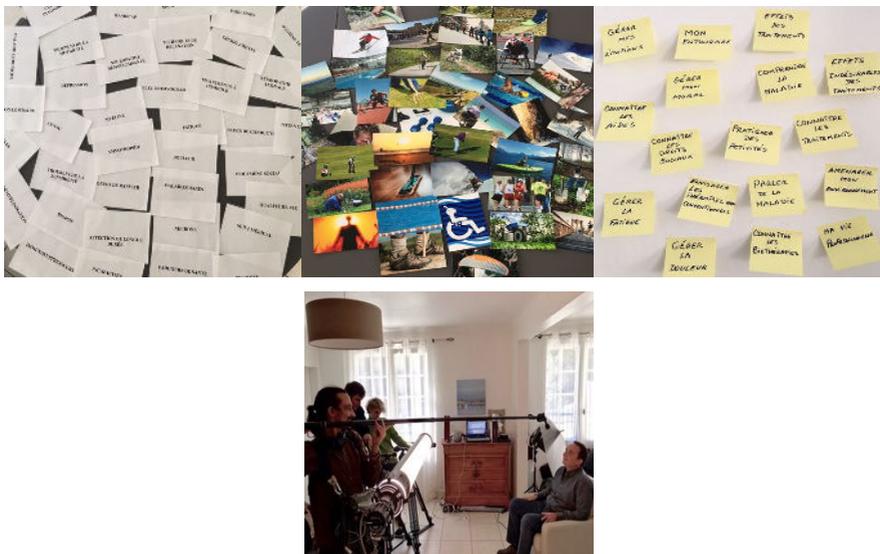


Session ETP et Neuropathies périphériques dysimmunitaires en partenariat avec le réseau de santé SINDEFI (Créteil) - 2016

2-4 Les outils et techniques pédagogiques proposés

Afin de favoriser la relation d'apprentissage, les ateliers s'appuient sur des outils et techniques pédagogiques.

Quelques exemples : tables rondes, brain storming, exposés interactifs, brochures documentaires, photolangage, films, témoignages...



2-5 L'évaluation individuelle finale

L'évaluation finale permet d'analyser la qualité du programme : les apports reçus, les compétences acquises et les besoins d'apprentissage restants. Cette étape est importante pour l'équipe éducative afin de faire évoluer le programme.

L'AFNP vous accompagne dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme d'ETP ainsi que dans la création d'outils pédagogiques.

contact@neuropathies-peripheriques.org

Paroles de patients

Paroles de soignants



La Vie est telle une pièce de théâtre. Si on ne choisit pas toujours ni son rôle ni son texte , on choisit la façon dont on va la jouer et c'est ainsi que d'Acteur on devient Auteur de sa propre vie.

Dr Marie-Pierre Humeau- Chapuis - Médecin spécialiste et Ingénieure en ETP

Paroles de patients

Jean-Pierre L. 47 ans - Syndrome de Lewis-Sumner

L'éducation thérapeutique m'a ouvert de nouvelles perspectives. J'ai pu librement échanger avec un neurologue et des professionnels qui connaissaient ma maladie . Ils étaient vraiment à l'écoute de mes préoccupations. Ils ont pris le temps de m'expliquer les choses et moi de poser des questions. Je me sens moins démuni face à mon quotidien.

Jacques B. 68 ans - Neuropathie motrice multifocale

Je me posais plein de questions et j'étais plutôt sombre à l'idée de finir ma vie avec cette maladie. J'ai trouvé une écoute très intéressante lors des ateliers ETP et des soignants impliqués et disponibles. Certes cela ne m'a pas guéri mais au moins je me sens plus serein et moins seul pour affronter l'avenir.

Pascal B. 56 ans – Polyradiculonévrite chronique associée à une gammopathie monoclonale

L'ETP est une expérience très intéressante, et enrichissante sur le plan humain dans la mesure où l'on peut rencontrer d'autres personnes ayant la même maladie. Nous avons échangé sur nos difficultés dans la vie de tous les jours, et donné nos différents points de vue sur les traitements et sur l'apport bénéfique de certains traitements non-médicamenteux.

Le fait d'échanger avec un neurologue en dehors d'une consultation a été un élément intéressant et rassurant pour certains. L'intervention du psychologue nous a donné de nouvelles pistes (méditation...). L'ergothérapeute nous a donné des petits "trucs" et des informations (brochures présentant du matériel adapté à notre handicap) bénéfiques.

Jérémie G. 27 ans - Polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique (PIDC)

L'ETP est un lieu d'échange entre patients et professionnels de santé qui permet de ne pas se retrouver seul face à la maladie. Diagnostiqué il y a quelques mois à peine, l'ETP m'a permis d'en apprendre davantage sur la maladie et de pouvoir l'aborder plus sereinement. Pour moi, l'éducation thérapeutique a été très positive. C'est une démarche qu'il faut pérenniser, c'est important !

Claudine P. 53 ans - Syndrome de Guillain-Barré (il y a 20 ans) et PIDC

J'ai vraiment eu l'impression d'être écoutée et comprise pendant les ateliers d'éducation thérapeutique. J'ai eu des réponses à mes questions mais j'ai aussi mieux compris les difficultés rencontrées par le corps médical, surtout pour le diagnostic et les mécanismes de ma maladie. Le partage avec d'autres malades a vraiment été réconfortant et enrichissant. Je me sens un peu plus zen avec ma neuropathie que je m'approprie...

Marie F. 39 ans - PIDC

La maladie n'est (encore) pas très invalidante chez moi. J'avais pourtant besoin de me rassurer et de rencontrer des professionnels qui connaissent ma neuropathie périphérique et aussi envie de mieux comprendre les traitements. La rencontre et les échanges avec d'autres malades m'ont été vraiment précieux. Je m'aperçois que je ne suis pas seule, qu'il n'y a pas de « recette miracle » mais qu'on peut toutefois bien vivre avec la maladie. Merci à l'association de nous avoir proposé de participer.

Claude C. 45 ans - PIDC

Ma participation aux ateliers ETP a été un moment important pour moi. J'ai découvert les soignants autrement ; moins affairés, plus disponibles. J'ai eu le sentiment d'une réelle collaboration entre le malade (moi) et l'équipe de soin. Je conseil à tous ceux qui hésiteraient à participer d'y aller. On y apprend beaucoup et cela aide à mieux supporter les choses.

Joseph H. 66 ans - Polyradiculonévrite chronique associée à une gammopathie monoclonale

Ma participation à la session ETP m'a permis d'acquérir encore plus d'informations sur les neuropathies inflammatoires. Le neurologue a très bien exposé la maladie et nous a donné les informations que nous n'avions pas forcément sur les origines de la maladie, les conséquences de celle-ci sur notre santé. La session a également permis à tous les participants de discuter de différents sujets, les douleurs, le handicap, la répercussion de la maladie dans notre vie quotidienne, dans notre travail, dans nos loisirs quels qu'ils soient, dans notre famille, dans notre entourage plus ou moins proche.

Que pensent les autres, que savent-ils de cette pathologie, quelles sont les questions qu'ils se posent, quel comportement ont-ils vis à vis du malade ?

En discutant entre patients nous avons constaté que nous sommes tous différents bien que nous ayons tous la même maladie. Les symptômes même s'ils se ressemblent diffèrent d'une personne à l'autre. Le moral est lui aussi variable selon les patients et joue beaucoup car il n'est pas toujours évident de rester positif. Certains acceptant mieux la maladie que d'autres...

Enfin, lors de la session nous étions accompagnés de nos conjoints ; cela a parfois permis de constater combien eux-aussi sont affectés par la maladie et ils ont pu échanger sur les problèmes qu'ils rencontrent et sur l'aide qu'ils apportent. Le rôle des conjoints est important pour l'aide au malade en raison du handicap plus ou moins lourd engendré par la maladie.

La médecine avance petit à petit il y a des recherches et de nouveaux traitements apparaîtront !

Paroles de soignants

Pr Alain Créange

Neurologue, CHU Créteil (AP-HP) -Président du réseau de santé SINDEFI

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un « apprentissage individuel, actif, constructif et cumulatif avec modifications cognitives de l'apprenant ». Sous cette dénomination austère et rébarbative, existe en réalité un outil indispensable. L'objectif de l'éducation thérapeutique est de diminuer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne. Pour cela, elle vise à aider le patient à répondre à ses propres besoins en lui apportant des ressources utiles, telles que des connaissances spécifiques, des outils pratiques, et des compétences diverses. L'éducation thérapeutique est devenue rapidement incontournable pour différentes maladies chroniques, telles que le diabète ou les maladies cardio-vasculaires. Une telle démarche a été développée récemment par le réseau SINDEFI dans les neuropathies périphériques inflammatoires. Cette approche qui dépasse le simple cadre médical devrait devenir un complément indispensable pour l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Mathilde Panzer - Psychologue*

L'ETP est une approche intéressante du patient puisqu'elle permet de construire avec lui un espace collaboratif dans lequel il devient acteur de sa prise en charge. En tant que professionnel de santé, l'éducation thérapeutique me permet de mieux appréhender le vécu biopsychosocial de la maladie du patient.

Magali Roure - Infirmière D.E Educatrice-ETP*

L'éducation thérapeutique du patient, ou ETP, est un processus qui permet au patient et à son entourage de prendre en charge la maladie. L'ETP doit faire partie du protocole de soins dans la maladie chronique pour que le patient puisse vivre mieux avec sa pathologie et diminuer son impact sur sa qualité de vie.

Fabienne Pelé - Directrice et coordinatrice d'un réseau de santé*

L'ETP est un dispositif qui facilite la compréhension mutuelle des objectifs de l'équipe de soignants et des besoins prioritaires singuliers du patient dans sa vie quotidienne.

Charlotte Van Hespén - Psychologue*

L'ETP permet de développer et/ou renforcer les propres ressources des patients dans leur adaptation à leur pathologie chronique et ses répercussions. En groupe, elle apporte également, de manière interactive, dynamique et bienveillante, un partage d'expérience fondamental, entre patients mais aussi entre soignant/éducateur et patients.

** Réseau de santé SINDEFI*

Adélaïde Plançon - Infirmière D.E Formée à l'ETP - AFNP

L'ETP est une occasion rare d'accompagner chaque patient dans son parcours de vie avec la maladie. C'est en effet la personne malade qui guide l'intervention des professionnels de santé afin avec eux de trouver la voie appropriée pour développer les compétences dont elle a besoin pour mieux vivre avec sa maladie chronique. Pour nous soignants formés à l'ETP, c'est un moyen d'appréhender la personne dans sa globalité afin de rendre notre intervention pertinente et efficace. C'est une vraie richesse !

Dr Hubert Le Noan

Neurologue, Groupe d'ETP du Confluent - Nantes

Nous avons pu avec intérêt tenir la première session d'éducation thérapeutique pour les neuropathies dysimmunitaires, réunissant une vingtaine de participants. Cette session pilote a été vécue comme très profitable par tous les acteurs et nous conduit à poursuivre et faire connaître ce programme. Plus qu'un groupe de parole, un lieu d'écoute ou un exposé d'expert, c'est un partage organisé d'expérience et de questionnements, entre patients, accompagnants, soignants, avec l'objectif d'apprendre à mieux connaître la maladie et à améliorer son traitement. Ce travail commun aboutit à un enrichissement réciproque et à une modification des habitudes.

Pr David Adams

Neurologue, CHU Bicêtre (AP-HP). Coordonnateur / NNERF /Centre de Référence des neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares

L'ETP permet aux patients de mieux connaître leur maladie orpheline sous tous ses aspects. Comprendre les mécanismes, la prise en charge liée aux traitements, à la rééducation ou encore aux aspects médicosociaux et professionnels, mais également de mieux comprendre l'intérêt d'un suivi régulier afin d'essayer de mener une vie la plus normale possible.

Les ateliers offrent aux patients atteints de ces maladies la possibilité de se rencontrer (soignants, patients), d'échanger et de communiquer sur ce sujet. Le but étant d'améliorer leur qualité de vie.

Elle doit être proposée à tous les patients.

L'ETP met aussi en avant les soignants et les valorise. Elle justifie la participation de nombreux corps de métiers de la Santé : médecins (neurologues, médecins MPR, de la douleur, du sport) mais également des infirmiers, des professionnels de la rééducation (masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute), assistant social, psychologue.

Pr Laurent Magy

Neurologue, CHU Limoges. Coordonnateur / Centre de référence Neuropathies Périphériques Rares

Le développement de l'ETP pour les patients souffrant de neuropathies périphériques rares s'impose à nous comme une évidence même si les moyens qui lui sont alloués sont insuffisants au regard des besoins des soignants et des patients.

Ces neuropathies souvent chroniques, évoluant sur de nombreuses années, sont déroutantes pour les patients (parfois aussi pour les soignants) par leurs symptômes, nécessitant de disposer de certaines clés pour les « apprivoiser ». L'évolution du handicap lorsqu'il est présent implique aussi des facultés d'adaptation justifiant aussi pleinement la place de l'ETP. Enfin, comprendre les mécanismes d'action des traitements, leurs bienfaits et leurs inconvénients est l'un des rôles majeurs de l'ETP, pour rendre les patients acteurs et non simples spectateurs de leur prise en charge. Toutes ces missions ne sont pas simples, elles nécessitent des efforts de part et d'autre mais ce nouveau défi représenté par l'ETP est assurément un moyen d'assurer une meilleure relation thérapeutique entre soignant et soigné et une meilleure qualité de vie pour la personne malade.

Références

- [1] Régional pour l'Europe, O. B. (1998). *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague: OMS.*
- [2] Recommandations, H.A.S. (2007). *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. www.has-sante.fr.*
- [3] Sandrin-Berthon B, « L'éducation, une aventure humaine... » In *L'éducation du patient au secours de la médecine. Presses universitaires de France, Paris pp 129-35, 2000.*
- [4] *Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.*
- [5] Guide méthodologique, H.A.S. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. www.has-sante.fr.*
- [6] Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP. D.G.S. (2014). *www.social-sante.gouv.fr*
- [7] Guide de recrutement de patients-intervenants. D.G.S. (2014). *www.social-sante.gouv.fr*
- [8] *Fondation Maladies Rares. (2016). Spécificités de la recherche dans les maladies rares et Apport de la Fondation maladies rares. www.fondation-maladiesrares.org*
- [9] *Plan national maladies rares 2011-2014. Qualité de la prise en charge, Recherche, Europe: une ambition renouvelée. Ministère des Affaires sociales et de la santé.*

Ce document est à jour de la législation et de la réglementation au 31 janvier 2016.



Association Française
contre les Neuropathies Périphériques

contact@neuropathies-peripheriques.org

AFNP-Info-Service : 06 52 46 24 92

www.neuropathies-peripheriques.org



AFNP-GBS.CIDP@Neuropathies_Fr



www.facebook.com/peripheral.neuropathies.fr

AFNP, Siège Social 16, Chemin des Millepertuis 44500 La Baule, Tél.06 52 46 24 92,
Courriel : contact@neuropathies-peripheriques.org
**Association à but non lucratif - Reconnue d'intérêt général-
Agrément ARS 2018-2023**

**Projet soutenu par
l'Alliance Neuropathies Périphériques Rares**

