

## **10 années d'expérience en Education Thérapeutique du Patient (ETP)**

*Entretien avec Madame Marie-Hélène COLPAERT*

**Madame Marie-Hélène COLPAERT**, infirmière, cadre de santé de la consultation du Département des Maladies du Système Nerveux en charge du programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de sclérose en plaque à la Pitié Salpêtrière. Elle bénéficie d'une expérience de 10 années et une formation solide en éducation thérapeutique (Master en Education Thérapeutique du patient).

### **L'éducation thérapeutique dans le service, qui est-ce ?**

Une équipe de professionnels formés en ETP qui rassemble des infirmières, des kinésithérapeutes, des assistantes sociale, des neurologues et des psychologues à la disposition des patients.

### **L'éducation thérapeutique du patient, pour quel patient ?**

Tous les patients nouvellement diagnostiqués et atteints de sclérose en plaques devant bénéficier d'un traitement sont invités à participer à un programme d'éducation thérapeutique. Cette invitation se fait dans les trois mois après l'annonce du diagnostic. Presque tous les patients nouvellement diagnostiqués dans le service en bénéficient (93% des 400 patients nouvellement mis sous traitement par an).

### **Que propose-t-on aux patients?**

Les patients sont invités à participer à 3 journées de formation à l'éducation thérapeutique (2 journées consécutives et une journée à distance, 6 semaines après). Il est incité à y participer avec des proches (« 70% le font »).

Ils participent en groupe à des ateliers, comme par exemple :

- un atelier sur la connaissance de la maladie et son évolution (description des différents types de sclérose en plaques),
- un atelier sur la connaissance et la reconnaissance des symptômes :
  - Qu'est-ce qu'une poussée de sclérose en plaques ?
  - Comment la reconnaître, que faire et à qui s'adresser ?
  - Qu'est-ce qu'une pseudo-poussée ou phénomène d'Uhthoff ?
  - Comment faire la différence avec des symptômes séquelles d'anciennes poussées ?  
etc.
- un atelier pour aider les patients à s'orienter dans le système de soins (présentation de l'ensemble des membres de l'équipe, leur rôle de chacun et comment les contacter),
- un atelier sur les traitements et leur utilisation afin d'aider le patient « à se sentir prêt » à choisir et à prendre son nouveau traitement.

Une fois que le patient a participé à ces trois journées, il continue à être accompagné. Tous les membres de l'équipe lui ont été présentés. Il peut les contacter (un numéro de téléphone et une adresse mail lui sont remis) et faire appel à eux selon ses besoins. Chaque membre de l'équipe pourra alors, à la demande du patient ou sur invitation du médecin neurologue qui suit le patient, rencontrer le patient de manière individuelle.

### **A quoi servent finalement, ces journées d'éducation thérapeutique et le suivi proposé au patient ?**

Elles servent à apprendre à vivre mieux avec sa maladie. Il s'agit d'aider le patient à « inclure » sa maladie et son traitement dans sa vie quotidienne. *« Nos dix années d'expérience nous ont montré que grâce à l'offre d'éducation thérapeutique, les patients prendront mieux et plus longtemps leur traitement »*. Une étude récente réalisée à la Pitié Salpêtrière montre que seuls 13% des patients arrêtent leur traitement (pour grossesse ou une autre maladie concomitante) et que seuls 2% l'arrêtent pour « ras le bol ». Les données au niveau national portant sur l'observance montrent un taux d'interruption des traitements autour de 35%.

### **Quelle est la satisfaction vis-à-vis de l'éducation thérapeutique du patient proposée dans le service ?**

Du point de vue des soignants, c'est une nouvelle façon de prendre en charge les patients atteints de sclérose en plaques et qui rapprochent les équipes médicales et paramédicales. Les compétences de chacun sont reconnues et un fort sentiment d'utilité prévaut. Les neurologues qui suivent les patients en consultation savent qu'ils peuvent se reposer sur les membres de l'équipe selon les besoins et le patient n'hésite pas à faire appel à eux également. *« Cela leur libère du temps de consultation »*. Les patients sont rassurés, ils savent mieux « où ils vont » et connaissent chacun des interlocuteurs potentiels et peuvent faire appel à eux selon leurs besoins.

### **Comment financez-vous cette éducation thérapeutique ?**

L'éducation thérapeutique est gratuite pour les patients. Elle est financée en partie sur des fonds privés dans le cadre d'une association et en partie sur des fonds publics versés à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Ce financement public concerne une partie des programmes d'ETP autorisés par l'ARS (dont celui décrit ci-dessus).

### **Etes vous la seule équipe à proposer ce type de programme à la Pitié Salpêtrière ?**

*« Nous sommes le seul programme concernant les patients atteints de sclérose en plaques mais il y a de nombreuses autres équipes qui proposent de l'éducation thérapeutique à leurs patients »*. Il y a aujourd'hui une trentaine de programmes autorisés par l'ARS Ile de France à la Pitié Salpêtrière. Les équipes d'éducation thérapeutique collaborent ensemble au sein d'une commission ETP. Cette commission transversale apporte son aide dans la mise en place de nouveaux programmes. Elle est également impliquée dans l'évaluation de ces programmes (annuelle et quadriennale).