

Les enjeux actuels de l'ETP pour les maladies neuromusculaires

Jean-Philippe Plançon

Les deux premiers plans nationaux maladies rares et la loi HPST, aidés dans leur mise en œuvre par les associations de patients, offrent une place singulière à l'éducation thérapeutique, un sujet dont les filières de santé se saisissent aujourd'hui pleinement. Répondant à la nécessité de mener une réflexion commune dans le domaine des maladies neuromusculaires (MNM), plus de 60 professionnels de santé, médecins, paramédicaux et représentants associatifs s'étaient donnés rendez-vous le 6 novembre 2017 à l'Institut de Myologie pour la première réunion organisée par la Filière maladies neuromusculaires rares FILNEMUS sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).



Atelier-ETP collectif mené à destination de personnes atteintes de neuropathies périphériques rares (© photo AFNP).

Jean-Philippe Plançon

ERN-Euro-NMD
Education Board co-chair ;
Président de l'Alliance Française des Associations de patients atteints de Neuropathies Périphériques rares (AFANP) ; Membre du comité de coordination FILNEMUS.
Patient-expert formé à l'ETP et à la coordination de programme, Paris, France

Contact

jean-philippe.plancon@neuropathies-peripheriques.org

Rattachée à la filière maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI²R, Sandrine Morel-Dubois, médecin spécialisée en médecine interne au CHRU de Lille a présenté les résultats d'une enquête destinée à faire un état des lieux sur la question de l'ETP et diffusée *via* la filière et ses associations de patients. Sur les 296 malades ayant répondu, 35 % ne connaissaient pas le terme ETP et parmi ceux déjà éclairés sur le sujet, seuls 7 % indiquaient avoir intégré un programme dédié à leur pathologie, l'éloignement géographique du lieu de formation étant le principal motif de non intégration. Plus de 72 % des malades interrogés ayant indiqué leur intérêt à participer à un programme « à distance », utilisant les nouvelles technologies de l'information

et de la communication (visioconférences, téléconférences...).

Pour agir de manière pertinente, un programme d'ETP doit être centré sur le malade et reposer sur ses attentes.

Alain Créange PU-PH, neurologue à l'hôpital Henri Mondor de Créteil et président du réseau de santé Ile-de-France SINDEFI, a présenté les résultats d'un questionnaire destiné à identifier les besoins d'ETP pour les patients atteints de neuropathies périphériques inflammatoires chroniques. Réalisé par SINDEFI, en partenariat avec l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques, l'enquête (n = 78 ; 74 malades et 4 aidants) a mis en évidence des résultats très comparables à ceux présentés par FAI²R.

Les malades attendent d'un programme ETP qu'il leur permette de mieux connaître leur maladie, de mieux gérer leurs symptômes, de pouvoir faire face à un problème inattendu, de mieux comprendre leurs traitements, ou encore de mieux appréhender les retentissements socio-professionnels et familiaux. Ces éléments ont justifié la mise en œuvre d'ateliers spécifiques proposés au sein d'un projet pilote qui va se prolonger au sein d'un programme déposé auprès de l'ARS.

De nombreux malades ou aidants ont acquis avec le temps une expérience unique, de solides connaissances, compétences et habiletés qui peuvent être très utiles à d'autres patients et aux équipes soignantes. Jean-Philippe Plançon, responsable associatif (AFANP) est venu évoquer le « profil-type » et la place privilégiée du patient-expert au sein de l'équipe pluridisciplinaire en charge d'un projet ETP, gage de richesse et de pertinence dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme spécifique.

Marie-Christine Jean, Directrice de l'inter-région Nord de l'AFM-Téléthon a évoqué l'existence d'ateliers qui fonctionnent en « mode ETP » (*i.e.* qui utilisent les mêmes outils de communication et d'évaluation). Ces ateliers sont proposés sur mesure, en fonction de thématiques qui intéressent le malade (*e.g.* choisir son aide humaine, se projeter dans l'avenir, se préparer à l'urgence...). Chaque intervenant « référent parcours santé » de l'association disposant de la formation (40 heures) obligatoire.

Certains programmes ETP dans le champ des maladies neuromusculaires sont déjà rodés. C'est le cas d'édAMYL, élaboré par le centre de référence des neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares (NNERF) de l'hôpital Bicêtre. Depuis 2013 sont mis en place de manière régulière des ateliers individuels et collectifs. Cécile Cauquil, neurologue impliquée dans le projet, a évoqué les freins et les leviers à la mise en œuvre de ce programme et notamment, la difficulté à garder le rythme dans la mise en œuvre des ateliers, le problème du recrutement des patients, l'intérêt de dupliquer des programmes qui fonctionnent ou encore la nécessaire reconnaissance des intervenants.

Au regard des difficultés de mise en œuvre dans les MNM, plusieurs pistes de réflexions ont été

évoquées : la rémunération des paramédicaux, la gestion de la ressource humaine et l'implication des associations de patients, la priorisation des programmes maladies rares auprès des ARS et d'aides humaines pour la rédaction des dossiers, le rôle des filières et d'une coordination interfilières disposant de représentants ETP identifiés. Enfin, la télé-éducation (plébiscitée rappelons-le par près de 3/4 des malades interrogés dans l'enquête FAI²R) reste une voie à développer.

L'intérêt de l'ETP pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ne fait aucun doute. En revanche, sa mise en œuvre effective, durable et généralisée tiendra probablement à la fois aux capacités qu'auront les professionnels à intégrer ce soin dans leurs pratiques et aux moyens que les autorités de santé consentiront à donner vraiment. Là encore, il ne pourra s'agir que d'un travail d'équipe...

The current stakes of PTE for neuromuscular diseases

LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

Glossaire

AFANP : Alliance française des associations de patients atteints de neuropathies périphériques rares
 AFM : Association française contre les myopathies
 ARS : Agence régionale de santé
 CHRU : Centre hospitalier régional universitaire
 édAMYL : Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'amyloses
 ERN-EURO-NMD : Réseau européen de référence pour les maladies neuromusculaires
 ETP : Éducation thérapeutique du patient
 FAI²R : Filière maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares
 FILNEMUS : Filière maladies neuromusculaires rares
 MNM : Maladies neuromusculaires
 HPST : Hôpital, patients, santé, territoires (loi de santé - 2009)
 SINDEFI : Réseau sclérose en plaques et maladies inflammatoires du système nerveux Île-de-France

Retrouvez toutes les Actualités de la Myologie
sur les sites de :

la Société Française de Myologie

www.sfmyologie.org



la filière de santé neuromusculaire FILNEMUS

www.filnemus.fr

