



Projet de dispositif régional en éducation thérapeutique pour les personnes infectées par la VIH – COREVIH Pays de La Loire

Jeudi 26 mai 2011 - Journée d'échange - ETP COREVIH Bretagne

La commission ETP du COREVIH des Pays de La Loire

- Commission composée de 20 personnes (Médecins, IDE, ingénieur en ETP, pharmacien, associatifs)
- **1er travail : élaboration d'une définition commune de l'ETP :**
 - « Accompagner les patients infectés par le VIH/Hépatites dans l'acquisition et/ou le maintien des connaissances, des compétences qui leur sont nécessaires pour prendre soin d'eux-mêmes, agir dans un sens favorable à leur santé, leur bien-être, gérer au mieux leur vie avec la maladie ».
 - « Au-delà de sa dimension pédagogique, l'éducation thérapeutique prend en compte la personne dans sa globalité (physique, psychologique, sociale, culturelle...) ».

Définition de l'éducation thérapeutique

« Il s 'agit d'aider la personne, à développer ses capacités, ses ressources, devenir acteur de sa prise en charge, de ses comportements et non pas de lui imposer des normes ».

« Elle nécessite une démarche éducative personnalisée mise en œuvre par une équipe multi professionnelle et interdisciplinaire formée et structurée ».

Démarche Ethique : « L'éducation thérapeutique doit être proposée à chaque personne, mais elle doit respecter son libre-choix de s'inscrire ou non dans cette démarche ».

Réalisation d'une enquête / état des lieux de l'ETP-VIH par questionnaire dans la région PDL en décembre 2009

22 questionnaires envoyés

Synthèse :

- Equipe et programme d'ETP VIH au CHU de Nantes
- Programme en cours d'élaboration au CHU d' Angers
- Programme d'aide à l'observance au CHD La Roche sur Yon
- Rien au CH de St Nazaire, au CH de Laval, au CH du Mans, au CH de Cholet

→ Seuls 3 centres hospitaliers proposent des séances d'éducation thérapeutique ou d'aide à l'observance

Réalisation d'une enquête / état des lieux de l'ETP-VIH par questionnaire dans la région PDL en décembre 2009

- Les séances d'ETP ou d'aide à l'observance sont réalisées soit en ambulatoire soit en HDJ, plus rarement en hospitalisation.
- Elles sont en théorie proposées à l'ensemble des patients mais en pratique (manque de disponibilité/temps) plutôt proposées aux personnes nouvellement diagnostiquées, en initiation et/ou échec de traitement
- Point fort : les séances sont réalisées par des équipes pluri-disciplinaires

Réalisation d'une enquête / état des lieux de l'ETP-VIH par questionnaire dans la région PDL en décembre 2009

Place des associations de patients :

- Pas d'éducation thérapeutique au sens de la loi HPST mais une action d'accompagnement des personnes depuis le début de l'épidémie (exemples : week-end santé, UPT...)
- Elles ont développé une expertise reconnue dans l'approche globale des personnes et dans l'animation collective.

Réalisation d'une enquête / état des lieux de l'ETP-VIH par questionnaire dans la région PDL en décembre 2009

- Initiation d'une réflexion sur un programme collectif d'ETP **co-construit et co-animé** entre l'équipe d'ETP du service d'infectiologie du CHU de Nantes et l'association AIDES.
- Début de mise en œuvre en 03/2011
- 3^{ème} session prévue en 09/2011

Les questions : Comment permettre une ETP...

- ...de qualité (programme écrit, construit et autorisé) ?
- ...par des professionnels formés à l'ETP ?
- ...pluri-disciplinaire ?
- ...sur l'ensemble du territoire ?
- ...accessible à l'ensemble des PVVIH de la région des PDL ?

Réflexion sur un projet de dispositif régional d'éducation thérapeutique du patient VIH

Démarches :

- Rencontre avec la Directrice Générale de l'ARS des PDL → intérêt et soutien
- Mise en place d'un groupe travail spécifique (Dr Cécile Brunet/Pascal Malo/Catherine Greffier)
- **Rencontre sur site** des équipes du Mans, La Roche/Yon , Angers et St Nazaire pour identifier les personnes-ressources impliquées dans l'ETP, évaluer les besoins et/ou les actions déjà mises en œuvre (2 outils: questionnaire « description du programme » et grille de « critères de qualité » commune)
- Analyse conjointe des programmes éducatifs existants (Nantes, Angers, La Roche sur Yon) avec des propositions d'amélioration /d'harmonisation/ de mutualisation entre les 3 sites.

Réflexion sur un projet de dispositif régional d'éducation thérapeutique du patient VIH

Perspectives :

- Organisation fin juin à Nantes d'une réunion inter-sites afin d'harmoniser les pratiques éducatives / mutualiser les outils (dossier éducatif commun, trame du diagnostic éducatif...)
- Force de proposition et soutien à la mise en place de séances individuelles et/ou collectives → impliquer et soutenir localement les équipes motivées mais n'ayant pas activité ETP (programme éducatif et outils communs)
- Favoriser la collaboration avec le milieu associatif dans l'élaboration et la mise en œuvre de l'ETP
- Favoriser la mobilité des équipes professionnelles pour intervenir en soutien à l'existant et permettre un accès à ETP sur les 5 territoires.
- Favoriser la formation à l'éducation thérapeutique au plan régional (formation commune/journée d'échanges de pratiques)
- Coordonner une équipe éducative régionale, multidisciplinaire et multi-professionnelle, formée à l'éducation thérapeutique du patient