

C'est nouveau  
sur [www.ephora.fr](http://www.ephora.fr)

#### Nouvelle revue de l'Union Francophone des Patients Partenaires

Formations, témoignages, agenda...  
un nouveau support à découvrir.

→ Plus d'infos

#### Vivre avec une maladie rare en France

Une publication de l'Orphanet sur les  
aides et prestations pour les personnes  
atteintes de maladies rares et leurs  
proches.

→ Plus d'infos



Numéro spécial



PLAN MALADIES  
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES  
2014 | 2019

## Bilan, retours et perspectives du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient

Colloque de Clermont-Ferrand les 18 et 19 novembre 2021  
Retours d'expériences

Sur proposition de l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes (ARS ARA) aux Unités Transversales d'Education du Patient (UTE) de la région, un colloque a été organisé à Clermont-Ferrand afin de présenter un bilan de clôture du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. L'UTE du CHU de Clermont-Ferrand a pris en charge l'organisation de la manifestation, en association avec le Centre de Formation des Professionnels de Santé (CFPS) du CHU, avec un comité de pilotage local et régional impliquant des UTE de la région ARA. Cette manifestation, organisée sur deux journées et financée par l'ARS ARA, a pu avoir lieu à la suite de plusieurs reports dus à la crise sanitaire.

### Le colloque en quelques mots

Si l'on devait résumer en quelques mots ces journées, on pourrait dire que « **ça fait du bien de se retrouver, d'assister au théâtre de la Vie, espace de création, de plaisir où soignants et patients se côtoient, se bousculent et se transforment à la recherche d'un idéal !** ». Ce fut le cas pour beaucoup d'entre nous, les sourires sur les visages en étaient témoins.

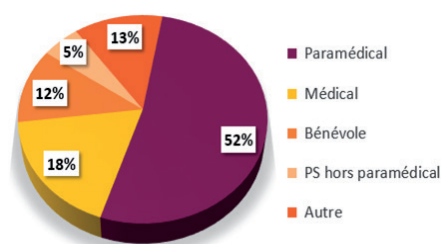
Tout d'abord, le Professeur Gerbaud nous a chaleureusement accueillis dans l'amphithéâtre du CROUS que nous avons trouvé aisément grâce aux plans confectionnés par l'UTE 63. Une vraie fourmière, tous reconnaissables à leurs gilets jaunes !

Puis, le Professeur Clavelou a posé le cadre de travail des 2 journées, à savoir « **l'ETP dans le Plan Maladies Neuro-Dégénératives Alzheimer et apparentés, Parkinson, SLA et SEP** » et les questionnements qui émergent autour de cette pratique qui gagne du terrain.

### 111 personnes ont participé à ces journées de colloque

Un panel d'acteurs régionaux en ETP varié était présent :

- associations de patients,
- patients experts,
- réseaux de santé de ville,
- personnels médicaux et paramédicaux hospitaliers et de structures gérontologiques,
- UTEPs,
- chercheurs,
- étudiants...



Cette hétérogénéité d'horizons a permis des rencontres et des échanges des plus riches et des plus colorés.

## LE PROGRAMME de ces deux journées

**Jeudi 18 novembre 2021**

### MATIN

**Bilan des 4 années d'ETP en région ARA dans le cadre du PMND**

M. PLANCHON et C.JULIEN, ARS Auvergne Rhône-Alpes.

**Plan PMND en ARA : retour sur les actions menées**

C.BORIE et A.ROBELLO, UTEP CHU Clermont-Ferrand.

**ETP et maladie neuro-dégénératives : le point de vue des associations de patients**

M. DUJARDIN, France Alzheimer - I. LECLERC, ARSEP - C.MICHEL, France Parkinson.

### APRES-MIDI

Les participants ont été répartis dans **4 ateliers** aux thématiques variées :

- Intégrer une approche en santé sexuelle en ETP
- Communiquer sur sa maladie
- Apprentissages : conditions facilitantes et limites
- Promouvoir l'activité physique à travers l'ETP

**Restitution plénière** avant la clôture de la journée.  
**Soirée sociale** (participation volontaire).

**Vendredi 19 novembre 2021**

### MATIN

**3 ateliers proposés autour des pratiques et outils utilisés sur des thématiques spécifiques :**

- Maladie de Parkinson
- Maladie d'Alzheimer et apparentées
- Maladie sclérose en plaque

**De nouveaux groupes ont ensuite été formés autour de la création et la vie d'un programme ETP :**

- Co-animer avec un patient intervenant
- Intégrer les aidants
- Construire un programme d'ETP
- Faire la promotion de son programme auprès des professionnels de santé

### APRES-MIDI

**Les enjeux de l'ETP pour les personnes concernées par une maladie neuro-dégénérative : approche anthropologique dans le domaine de la maladie de Parkinson**

A.TROISOEUF, Anthropologue, GHU Paris Psychiatrie et neurosciences.

**L'aventure Hustive : vivre ses rêves**

G.PAILLOT, Association SEP Rhône-Alpes Dauphiné.

**Les effets du Tango dans la maladie de Parkinson**

A.BAERT, Masseuse kinésithérapeute, Chambéry.

**Compétence éducatives dans les troubles neurocognitifs : référentiel et enquête auprès des acteurs du maillage territorial**

M.H COSTE, E. VANHEMS, T.NOVAIS, Institut du vieillissement, Lyon.

## Histoire et chiffres autour du PMND



### Etat des lieux des programmes existants en Auvergne-Rhône-Alpes

#### Fin 2016

Maladie de Parkinson : 2  
Sclérose En Plaque : 5  
Maladie d'Alzheimer : 0  
**Insuffisance d'offre**

#### Fin 2019

Maladie de Parkinson : 7  
Sclérose En Plaque : 7  
Maladie d'Alzheimer : 8  
**Offre agrandie**

Il est incontestable que le développement de programmes ETP autour des maladies neuro-dégénératives a été favorisé par ce plan. Désormais **il existe 22 programmes déclarés en ARA**, mais le travail des équipes ne s'arrête pas à ces chiffres car des projets sont encore en cours. Au total **47 projets ont été soutenus par l'Agence Régionale de Santé** pour un montant de 750 000 €.

Au niveau national, l'augmentation est également importante, de 87 programmes en 2016 nous sommes passés à 201 programmes en 2019.

Ces données chiffrées ont soulevé des questions : **qu'en est-il de l'évaluation qualitative de ces programmes d'ETP ? Quelle amélioration de la qualité de vie ?**

Le PMND 2014-2019 est essentiellement axé sur les maladies d'Alzheimer, de Parkinson et sur la Sclérose En Plaque (SEP) mais il s'élargit à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives.

Ce plan comprend 4 axes, 12 enjeux et 96 mesures.

Nous, acteurs de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), sommes particulièrement concernés par la mesure 5 : **"développer l'ETP dans le cadre des recommandations HAS en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches"**.

Pour continuer ce retour général, Constance Borie et Aurélie Robello ont réalisé **une enquête auprès d'équipes variées** afin de valoriser l'ensemble des **initiatives** ainsi que les **difficultés** ayant pu être rencontrées pour développer une offre d'ETP. Au total, sur les 19 équipes contactées, 8 retours ont été effectués soit par écrit soit lors d'entretiens. Les dix appels à communication reçus lors de la conception de ces journées ont également été analysés.

Leurs résultats témoignent de cette augmentation d'initiatives dans le cadre des maladies neuro-dégénératives.

**Voici les principaux FREINS et LEVIERS de la conception d'un programme / projet recueillis :**

### LEVIERS

#### Collaboration entre structures (N=24)

En amont du programme,  
Pendant le processus de création,  
Pluri-structures

#### Travail en équipes (N=14)

Pluridisciplinarité,  
Dynamiques,  
Expériences et partages

#### Implication du public (N=7)

Patients,  
Aidants,  
Patient partenaire

#### Moyens (N=6)

Financement et formations

### FREINS

#### Partenariats (N=8)

Financement  
(du temps de rencontre, des modalités  
en pluri-structures)

#### Moyens humains (N=8)

Mouvements de l'équipe,  
Personnel dédié,  
Etat de santé du patient intervenant

#### Temps (N=6)

De conception,  
De communication,  
Administratif

#### Cahier des charges Arrêté du 30/12/2020 (N=5)

Complexité administrative,  
Adaptation à un programme  
pluri-structures

## Le point de vue des associations



Pour terminer la matinée, trois "drôles de dames", **Irène Leclerc, Michèle Dujardin et Catherine Michel**, ont apporté leurs témoignages en tant que **présidentes des antennes locales des associations** :

- France Alzheimer
- Fondation ARSEP pour la recherche sur la sclérose en plaques
- France Parkinson

A trois voix, elles racontent **leurs expériences de patientes / aidantes intervenant en ETP**, mêlées à leurs histoires de vie. Elles nous expliquent leurs envies d'intégrer les équipes soignantes, leur succès, nous livrent leurs émotions et sentiments pour « **vivre une nouvelle vie** ». De là est évoquée dans la salle la difficulté de formation des patients en ETP, bénévoles pour la plupart.



## Approche anthropologique de la Maladie de Parkinson



Quelle originalité dans cette présentation pleine d'humour réalisée par **Aurélien Troisoef**, digne d'un one man show !

Il partage avec nous sa vision de l'éducation thérapeutique à travers de nombreux retours d'expérience.

L'anthropologie de la santé est un domaine peu connu. Notre orateur rappelle qu'il s'agit d'une **science sociale**, qui s'appuie sur des méthodes qualitatives, telle que l'observation participante, et cela sans visée évaluative. L'objectif est **d'appréhender la maladie comme une réalité entre le social et le biologique**.

Il a côtoyé l'ETP lors de son immersion dans le monde de la Maladie de Parkinson et la définit **comme un espace de transformation du patient et du professionnel**. Un lieu de création, de plaisir commun où chacun sort avec un bénéfice. Les origines de l'ETP sont étroitement liées à la diabétologie, mais également aux mouvements sociaux de patients à partir des années 70. Leurs revendications sont d'ailleurs des piliers

de l'ETP : « la nécessité d'accorder plus de place aux personnes concernées » et « le besoin d'un partage des savoirs ».

Il décrit avec ses lunettes ce qu'il observe : « C'est un univers étrange... Tout le monde est content, les patients sont contents, les soignants aussi, c'est très bizarre (dit avec humour). On mange, on se rapproche, on joue ! On ne trouve ça nulle part ailleurs dans les prises en soin classiques ». Ici le soignant quitte sa blouse en présence du patient, lui signifiant « je te rejoins ». **Cela bouscule le schéma habituel, la transformation de la relation soigné-soignant se produit**. Cette recette semble prendre et permettre une horizontalité de la relation que l'on espère perdurer après l'ETP.

En fin de présentation, il nous offre une anecdote croustillante sur l'incertitude. Un jour, lors d'un atelier dédié à la Maladie de Parkinson, un neurologue est interpellé par un patient qui lui demande comment il va mourir. Le neurologue pris de cours, élude. Ce sont un, puis deux, puis trois patients qui veulent savoir également... Après un long silence le neurologue répond « je ne sais pas » (dans le sens « je n'ai pas de réponse

unique à vous proposer »). A la fin de l'atelier, le neurologue est dépité, estimant ne pas avoir pu apporter de réponse satisfaisante à ses patients. Du côté des participants, la vision est toute autre : « Le médecin ne sait pas... whouahou, il est comme nous et c'est rassurant ». Cet espace de soin dans lequel nous évoluons est un espace de partage, d'échanges précieux et privilégiés que l'on ne retrouve dans aucun autre domaine de la médecine. **Même l'incertitude peut ouvrir sur du positif**. Le grand enjeu de demain c'est de  **pérenniser cet espace novateur où tout est possible**.

Merci à l'anthropologie d'apporter une vision différente des relations humaines qui se créent dans nos rencontres avec les personnes soignées. Continuons à évoluer dans ce domaine particulier en apportant chacun notre pierre à l'édifice, longue vie à l'ETP !

## L'aventure Hustive



L'aventure humaine & sportive

Nous partons ensuite en voyage avec **Géraud Paillot**, porteur d'une SEP. Il nous emmène avec lui dans ses défis, que même des personnes sans handicap ne sauraient surmonter. Il part de Paris en kayak, en solitaire, et décide de rejoindre Marseille. Ce qui lui plaît c'est l'Aventure Humaine et Sportive.

Il voit plus loin et décide d'affronter les conditions extrêmes du Pôle Nord avec son kayak. Dépasser le 80<sup>ème</sup> parallèle, emmener avec lui des malades et d'autres personnes, dont un médecin, tous ensemble. C'est en premier **y croire, ne pas se mettre des**

**barrières avant, et apprendre à se faire confiance, à soi et aux autres**. « Comme un albatros, s'envoler vers de nouveaux horizons, le futur c'est maintenant qu'il faut le vivre », « avec la maladie, c'est une nouvelle aventure qui s'offre à nous », « La SEP c'est une coloc, au lieu de lutter contre on essaie de pagayer avec ».

Bravo ! Admiration et merci pour toute l'énergie offerte, tous ces champs des possibles s'offrent à nous et « faisons de notre vie un rêve et de notre rêve une réalité ».

Exemples de retours de participants aux ateliers du jeudi après-midi

- ATELIER -

"Approche en santé sexuelle en ETP"

L'intervenante est une infirmière en ETP Neurologie proposant un programme SEP et un programme Maladie de Parkinson. **Ces pathologies peuvent impacter la sphère sexuelle** et pourtant nous n'abordons pas spontanément le sujet lors des séances. Si le patient nous fait part d'une problématique autour de la sexualité nous avons tendance à être évasifs et l'orientons vers son neurologue. Par sentiment d'être intrusifs, de manquer de connaissances et/ou de légitimité, crainte d'être dépassés par ce qui serait exprimé... Tant de questions et freins qui nous poussent à faire l'impasse sur cette thématique intime.

L'atelier "approche en santé sexuelle en ETP", proposé lors du colloque, nous a fait prendre conscience de **l'importance de libérer la parole sur ce sujet**. La sexualité peut être abordée sans gêne pour les

deux parties (soignants/soignés) par **une posture bienveillante et ouverte**, en favorisant **l'expression et l'échange**, et en sachant orienter vers des professionnels.

Après cette enrichissante approche, plusieurs pistes de réflexions ont émergé pour aborder le thème de la santé sexuelle au sein de nos programmes : intégrer la question autour de la santé affective et sexuelle **lors du BEP** (au même titre que la santé physique et morale), ou bien l'évoquer lorsque nous échangeons sur les **conséquences** de la maladie ou des traitements, ou encore une **formation** pour un membre de notre équipe pluridisciplinaire... Un réseau regroupant les coordonnées des professionnels sexologues de la région nous apporte un soutien supplémentaire au sein de nos programmes d'ETP.

- ATELIER -

"Communiquer sur sa maladie"

Présentation par une psychologue et un patient ressource de l'atelier. Le groupe est ensuite divisé en deux : **un groupe aidant et un groupe aidé**. Chacun des deux groupes s'installe à l'arrière d'une des deux chaises placées face à face, au centre.

La psychologue va jouer le rôle du malade. Le patient ressource va jouer le rôle de l'aidant. Ils commencent à discuter, ne sont pas d'accord. Après un certain temps, ce sont les participants qui vont devoir nourrir

le dialogue entre les deux protagonistes. Finalement, personne n'arrivera à trouver la solution pour se mettre d'accord. Les échanges ont témoigné de trop de souffrance du couple, la peur de perdre, de se perdre...

Les points clés soulevés ont donc été **la notion de respect, la présence trop importante de non-dits** ; et donc **l'importance de parler, de prendre le temps de se mettre à la place de l'autre**.

Ces journées ont-elles plu ?  
Résultats de l'enquête de satisfaction

« Un grand merci à l'équipe de Clermont pour leur investissement dans l'organisation millimétrée et l'accueil des plus chaleureux. Nous avons tous pris beaucoup de plaisir et nous repartons gonflés à bloc de ces deux jours auvergnats ! »

« Très contente de pouvoir rencontrer d'autres personnes travaillant dans l'ETP. »

« Je pense qu'en tant qu'intervenante, j'ai autant avancé que dans les moments où j'étais participante. »

« Ateliers vivants, échanges riches. Bravo pour l'organisation ! »

« L'intervention d'A. TROISOEUFs ouvre de nouvelles réflexions notamment sur l'après ETP. »

« Bravo pour l'organisation. Une belle clôture du plan PMND.

Des échanges riches, de beaux témoignages. Des rencontres avec des personnes motivées et impliquées. MERCI ! »

Ce numéro spécial a été rédigé par les UTEPs du Puy-de-Dôme et de la Haute-Savoie.