

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT au sein de la filière OSCAR

- Présentation des programmes d'ETP d'OSCAR
 - **ETP pour patients adultes SED** - Syndrome d'Ehlers-Danlos non vasculaire - Hôpital Garches
 - **ETP TOI** : Transition et Ostéogénèse Imparfaite - Hôpital Necker
 - **ETP Hyper** : Troubles du spectre hypermobile chez l'enfant - Centre Paul Dottin ASEI 31
 - **ETP Hypoparathyroïdie de l'adulte** - ETP national : CHU Nantes et HCL Lyon
 - **ETP pour patients présentant une ostéogénèse imparfaite de la période néonatale à l'âge adulte** - CHU Toulouse
 - **ETP « Change de regard », MOC** - Maladies osseuses constitutionnelles chez l'enfant - HCL Lyon



- **Le bilan éducatif partagé (BEP)**

Rencontre pour connaître les besoins et les attentes du patient

Élaboration d'un accord commun équipe / patient (contrat) sur les compétences à acquérir et les activités à réaliser pour y parvenir

- **Un programme personnalisé**

En fonction des objectifs définis

- **Déroulement des séances** en individuel et/ou en groupe (présentiel et/ou distanciel)

- **Evaluation de la satisfaction** par le patient selon critères définis

- **Bilan partagé**

Rencontre visant à faire le point sur l'acquisition des compétences

Apprendre

- Mieux connaître la pathologie et ses symptômes
- Comprendre les mécanismes de la génétique
- Comprendre l'interprétation de ses résultats d'analyses
- Connaître les aides matérielles et techniques
- Connaître ses droits
- Savoir communiquer sur la maladie

Vivre avec

- Adapter sa vie quotidienne
- Gérer les conséquences directes de la maladie et/ou des traitements (douleurs, facteurs aggravants...)
- Appréhender les conséquences indirectes de la maladie et/ou des traitements (regard des autres, stigmatisation...)
- Apprendre à repérer, évaluer et maîtriser les symptômes (différents types de douleur, facteurs déclenchants...)
- Faciliter la transition (passage d'un service pédiatrique à un service adulte)
- Envisager une activité physique

Les différents modes d'organisation des ETP d'OSCAR

- **Pour qui ?**

Groupes enfants - groupes parents-enfants - groupes adultes

- **Comment ?**

- Ateliers individuels et/ou de groupe (5 à 10 personnes)
- Co-animation par une équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale
- En présentiel et/ou distanciel (E-ETP)
- En soirée et /ou pendant les vacances

- **A quel rythme ?**

10 à 20 ateliers / an

- **Avec quels supports ?**

Métaplans, photos, vidéos, applications numériques, jeux (cartes, escape game...)

Exemples d'ateliers dans les ETP d'OSCAR

- **La représentation de soi**

- ETP adultes

- À partir de photos apportées par le patient, représentatives de lui-même et de sa vie : engagement d'une discussion sur la vie quotidienne avec la maladie.
Interactions avec les autres participants.

- ETP enfants

- Expression des émotions : jeu de cartes émotions

- **Jeux de rôle**

- ETP adultes

- Interchanger les rôles patient1 / soignant2
1/ appréhender le monde médical (équipes, suivi médical en général...)
2/ mieux comprendre les difficultés du patient pour en discuter avec lui

- ETP enfants

- Mise en scène avec travail sur différentes situations relationnelles problématiques
Expression des ressentis avec planche émoticônes

Limites & Bénéfices constatés

Limites

- Manque de disponibilité des patients (travail...)
- Fatigabilité
- Lenteurs / changement des habitudes de vie, / la vision de la pathologie
- Au niveau administratif : procédures lourdes, difficulté de déclaration d'un ETP national
- Charge de travail / services
- Méconnaissance de l'ETP en dehors de l'hôpital

Bénéfices

- Acquisition de connaissances et compétences sur sa pathologie
- Partages d'expériences avec d'autres patients
- Sentiment d'écoute
- Confiance en soi
- Gestion des émotions
- Prévention des complications...