

OUVRIR UN PROGRAMME VERS LA VILLE

Sophie Peres coordinatrice
Unité Transversale d'Education



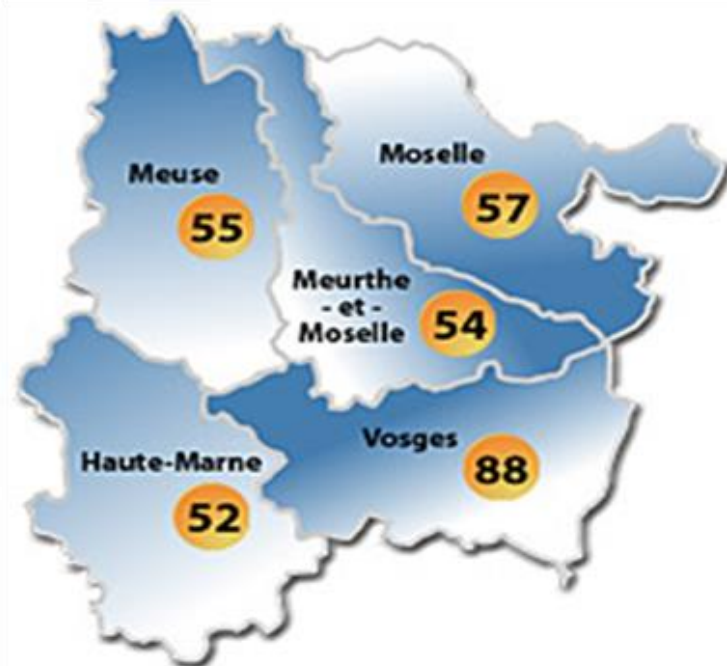
Yolande VILLEMIN infirmière ETP



2004 La création du réseau

Loi du 4 mars 2002
(code de la santé publique, article L6321-1)

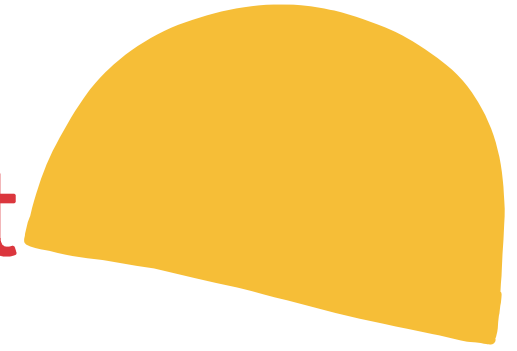
« Les réseaux de santé ont pour objet de **favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires...** »



« *Assurer au patient atteint d'une SEP une prise en charge globale de sa situation* »

LA FNGE

Fédération Neurologique Grand Est



**En 2019, création de la
FNGE et développement
en SRAE pour:**

1. Concevoir et organiser
l'accessibilité aux ressources et à
l'information experte sur la thématique

2. Contribuer à l'animation, la
coordination et la fédération des
acteurs sur la thématique



Intégration du réseau
PARK'Est

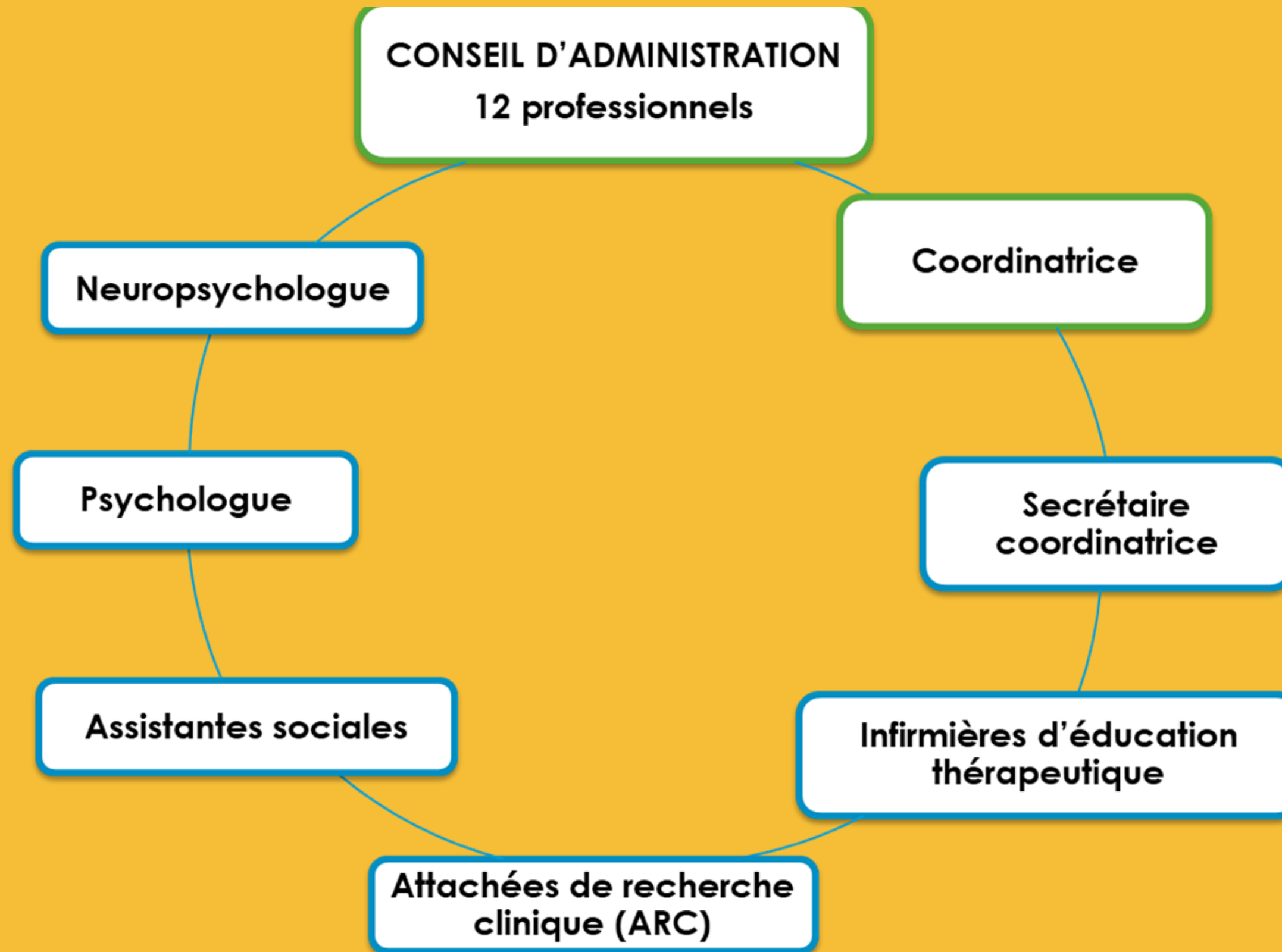
Association PARK EST

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
Service de Neurologie
1, Avenue Molière
67200 STRASBOURG

Développement de la
filière en Champagne
Ardenne



Une équipe pluriprofessionnelle mobile LORSEP



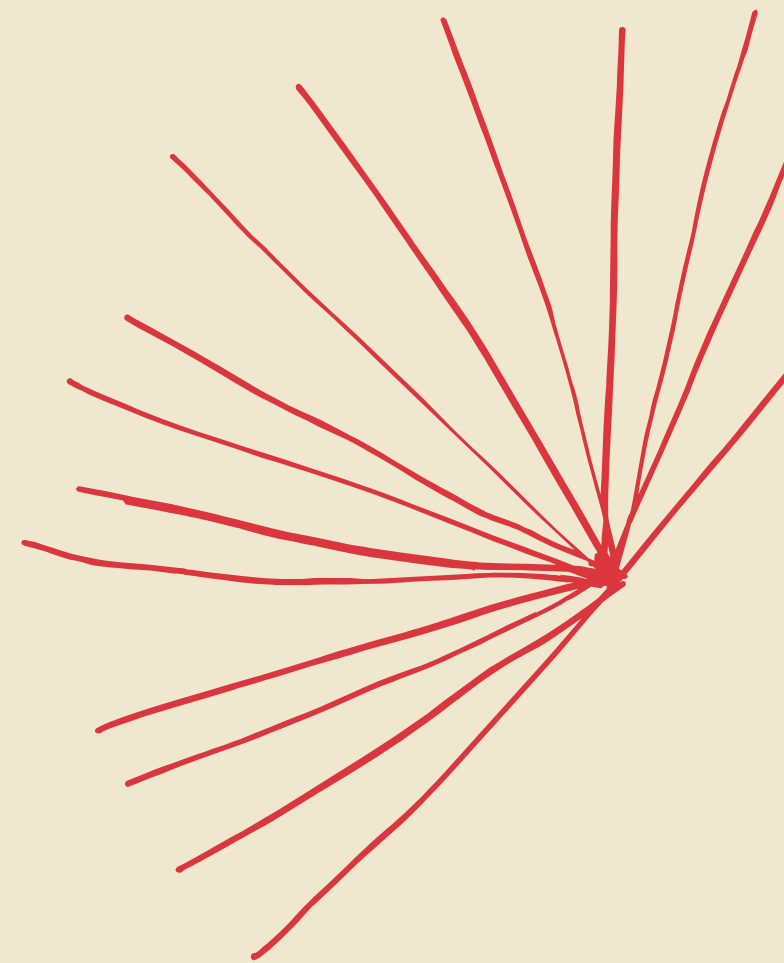
PROGRAMMES D'ETP VALIDES PAR ARS



Organisation de l'offre ETP

Charte de déontologie

Formulaire d'Adhésion Patient (FAP)



“

SEP' ACTION

3 branches

accompagnement d'annonce

gestion fatigue

cognition



“ EDUCASEP



Séance n°1
« **comprendre ma sep, connaître mes symptômes et mes traitements** »
IDE, médecin et patient expert

Séance n°2
« **ma sep, mes proches et moi** »
psychologue et patient expert

Séance n°3
« **comprendre ma fatigue** »
neuropsychologue, IDE et patient expert

Séance n°4
« **l'activité physique et ma sep** »
professeur d'activité physique adaptée, IDE et patient expert

Séance n°5
« **enrichir ma vie sociale et connaître mes aides** »
assistante sociale, neuropsychologue et patient expert

Séance n°6
« **entretenir mon autonomie** »
kinésithérapeute, ergothérapeute, IDE et patient expert

Séance n°7
« **vivre avec ma sep** »
et synthèse des séances.
IDE, sophrologue et patient expert

Séance n°8
« **Un an après, quels sont les bénéfices ?** »

un exemple
d'atelier

-Un compte rendu d'ETP est adressé au neurologue, au médecin généraliste

-Lien ville hôpital est nécessaire

-Lien autres professionnels de santé

ex : infirmière, S.S.I.A.D, kiné, assistante sociale, psychologue, neuropsychologue, ergothérapeute...



domicile

réseau ou visio

hopital de jour
ou structure en ville



“

- choix du patient : début d'adhésion?
- disponibilité, + de flexibilité
- état des "lieux" , environnement...
- contexte, ambiance différente de l' hôpital
- voiture sans logo lorsep



ETP individuelle
à la campagne
à la ville :
domicile **oui !**

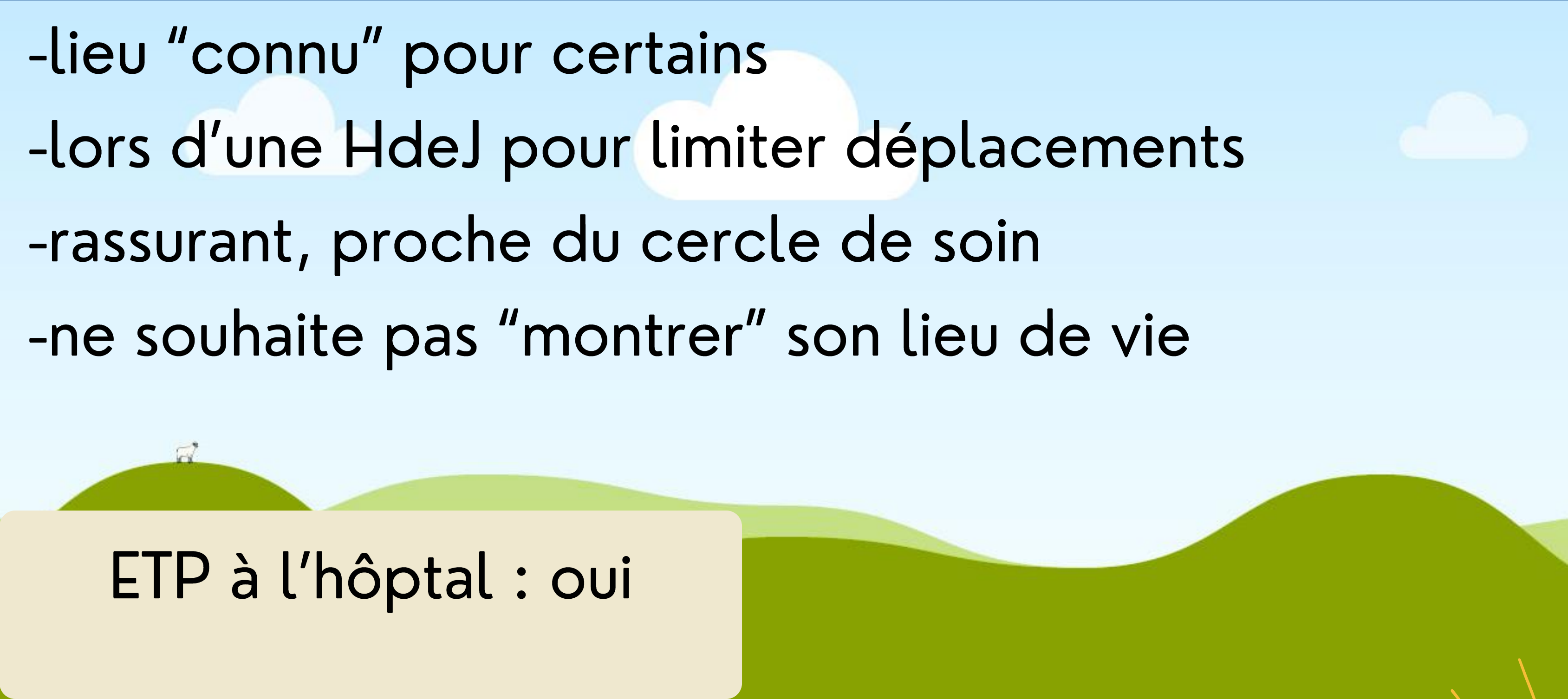
“

- une fois la salle trouvée, c'est top!
- structures externes : le réseau, plateformes de répit, ex du LED
- facile d'accès
- lieu différent hôpital, plus chaleureux, autre ambiance, moins de stress, augmente la confiance, l'engagement
- création lien dans le groupe

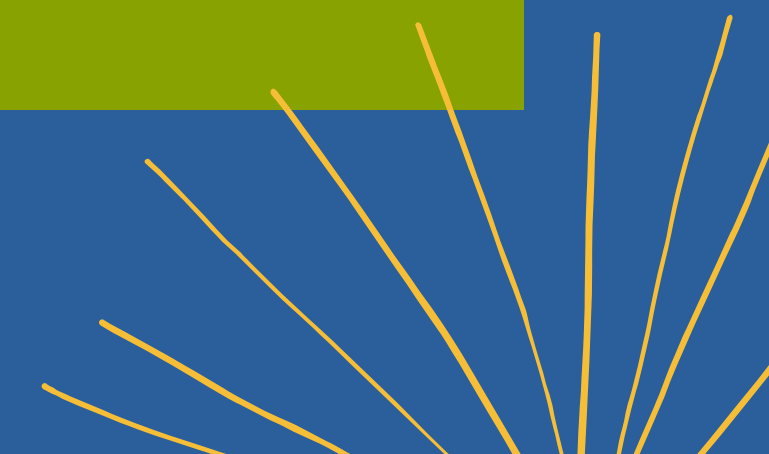


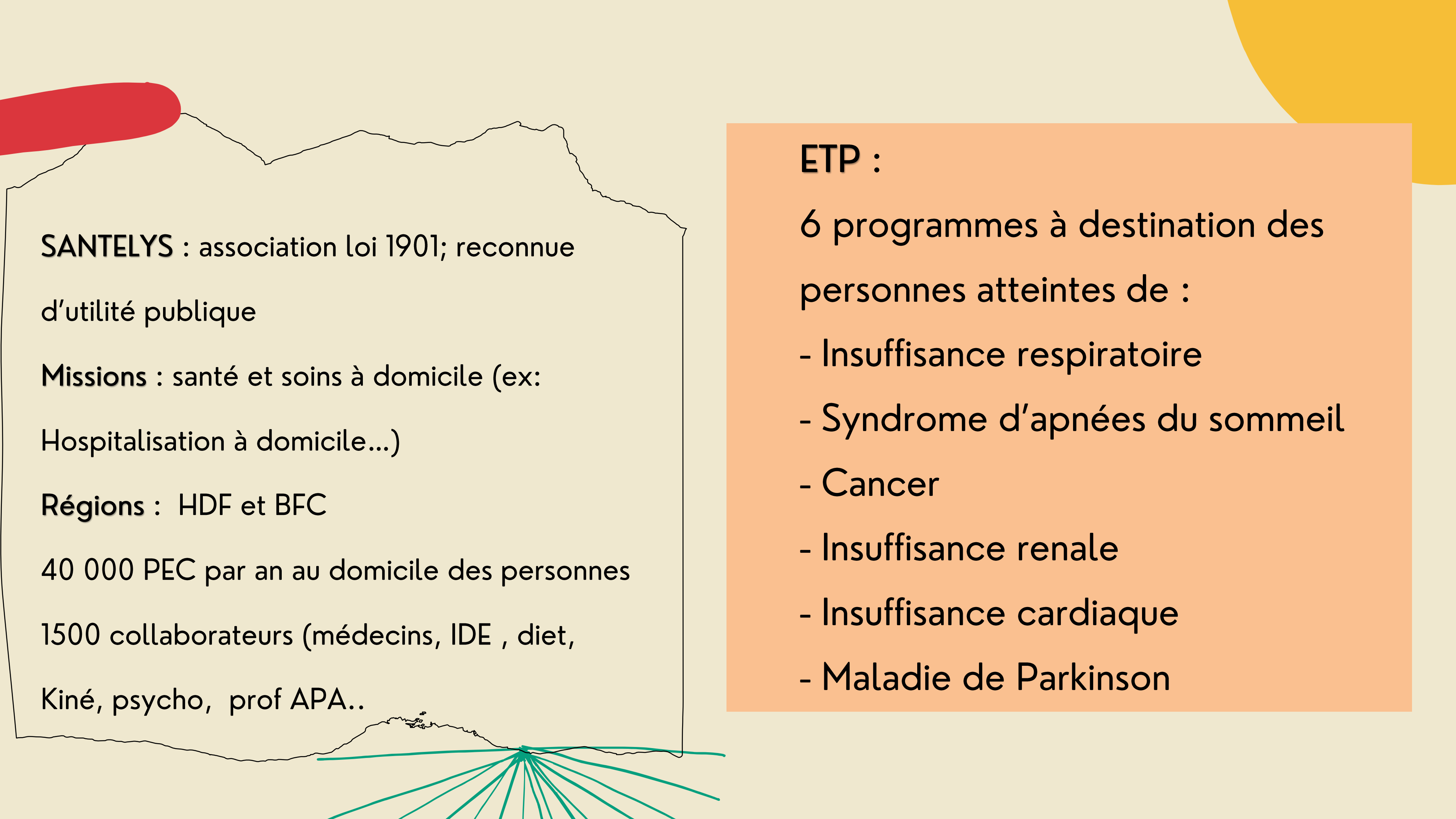
ETP collective
à la campagne
à la ville : **oui !**



- 
- lieu "connu" pour certains
 - lors d'une HdeJ pour limiter déplacements
 - rassurant, proche du cercle de soin
 - ne souhaite pas "montrer" son lieu de vie

ETP à l'hôpital : oui





SANTELYS : association loi 1901; reconnue
d'utilité publique

Missions : santé et soins à domicile (ex:
Hospitalisation à domicile...)

Régions : HDF et BFC

40 000 PEC par an au domicile des personnes

1500 collaborateurs (médecins, IDE , diet,

Kiné, psycho, prof APA..

ETP :

6 programmes à destination des
personnes atteintes de :

- Insuffisance respiratoire
- Syndrome d'apnées du sommeil
- Cancer
- Insuffisance rénale
- Insuffisance cardiaque
- Maladie de Parkinson

Co-construit avec le CHU de LILLE programme miroir

ETP, Les types d'ateliers :

- sommeil / alimentation / vie quotidienne
- activités physiques

Thérapeutiques et l'adhésion

La maladie, reconnaissance des symptômes



EXERCICE DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE
- Précautions générales -

- ▶ Contrôler ses mouvements
- ▶ Respirer pour réussir
- ▶ Activité sans douleur

POSITION DE RÉFÉRENCE À GARDER PENDANT LES EXERCICES



Liens avec les intervenants du parcours

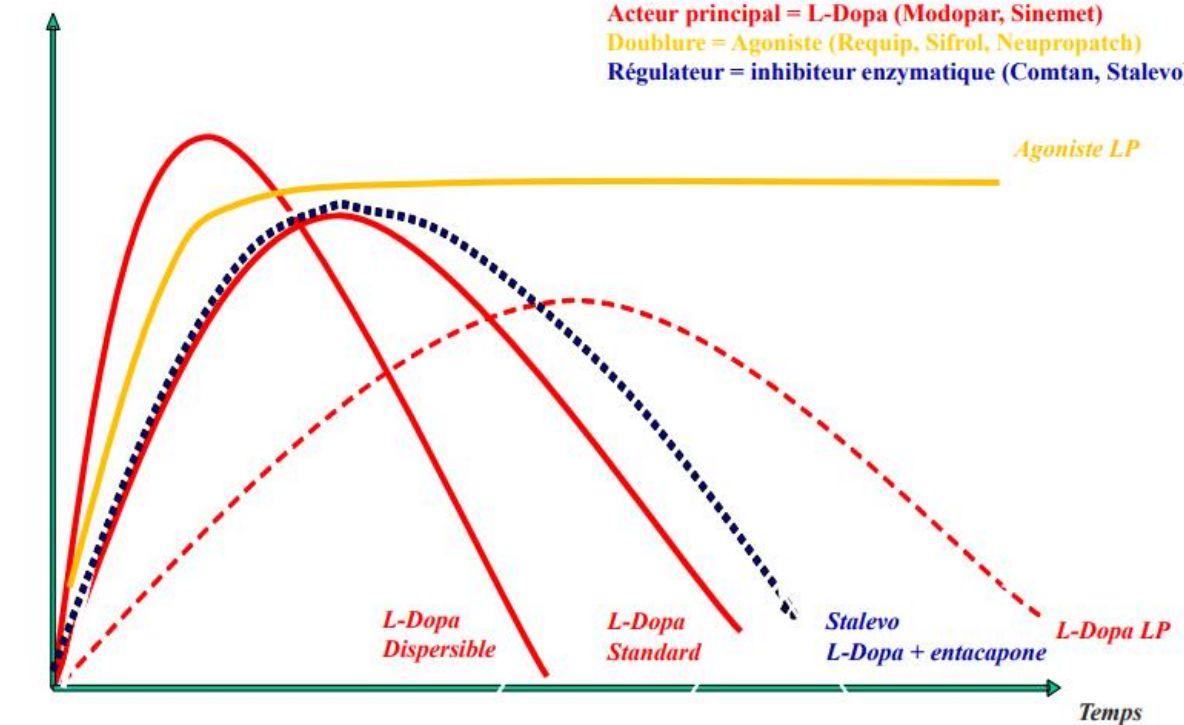
de santé du patient :

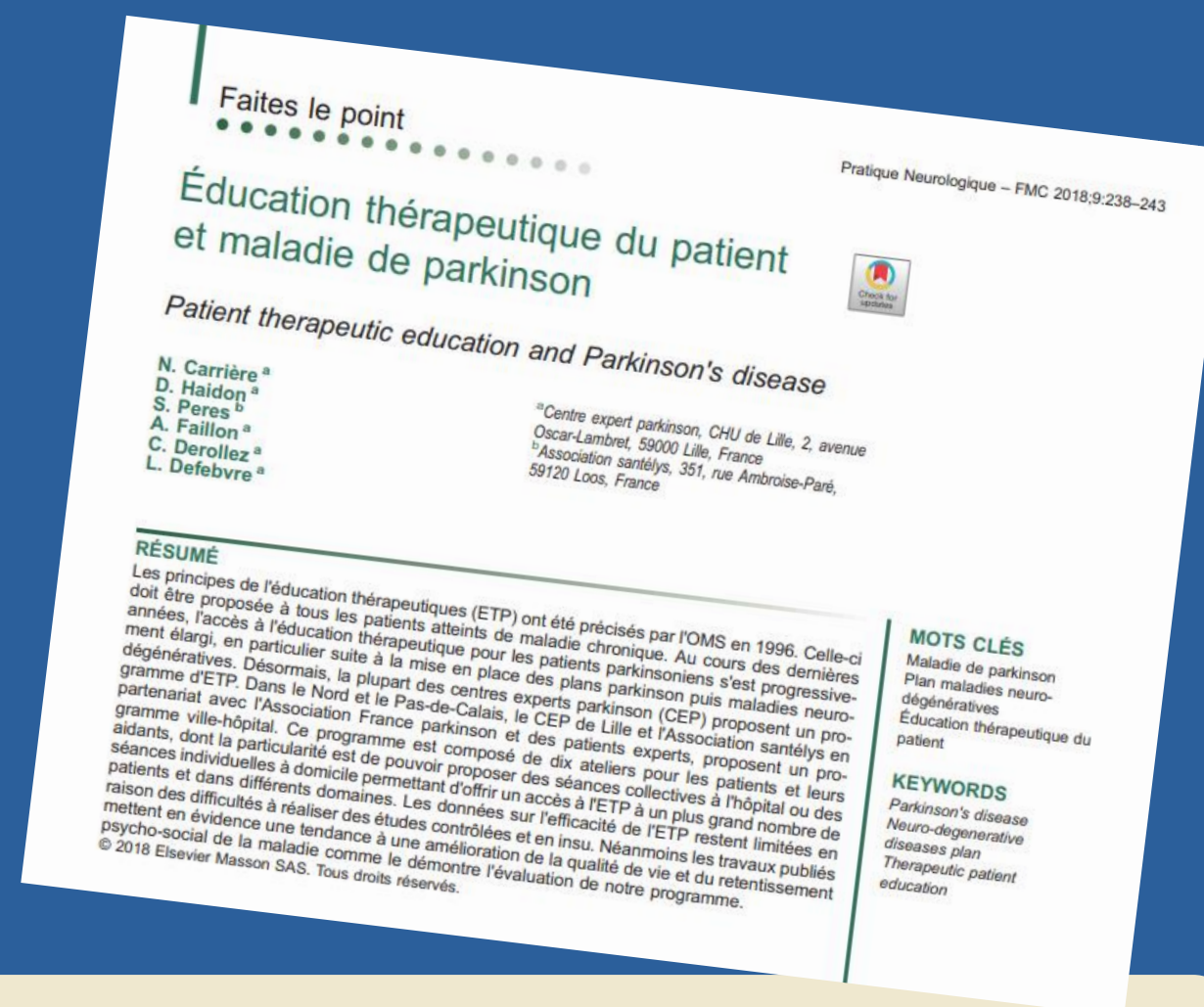
Médecin spé, médecin traitant, IDE libérale, kiné...

DELAI ET DUREE D'ACTION DES PRINCIPAUX TRAITEMENTS ANTIPARKINSONIENS

Concentration dans le sang

Acteur principal = L-Dopa (Modopar, Sinemet)
Doublure = Agoniste (Requip, Sifrol, Neupro patch)
Régulateur = inhibiteur enzymatique (Comtan, Stalevo)





A domicile :

- Avec l'entourage !
- Pour certains patients, il n'existe pas d'offre d'ETP en structure de proximité, et pour d'autres il est impossible de se déplacer

Les + : possibilité de comprendre le contexte de vie et se rendre compte parfois que l'ETP n'est pas la priorité !

aller vers les publics ne pouvant ou ne voulant se déplacer (pour diverses raisons)

Les - : pas d'émulation de groupe, moins d'interactivité

Evaluation du programme :

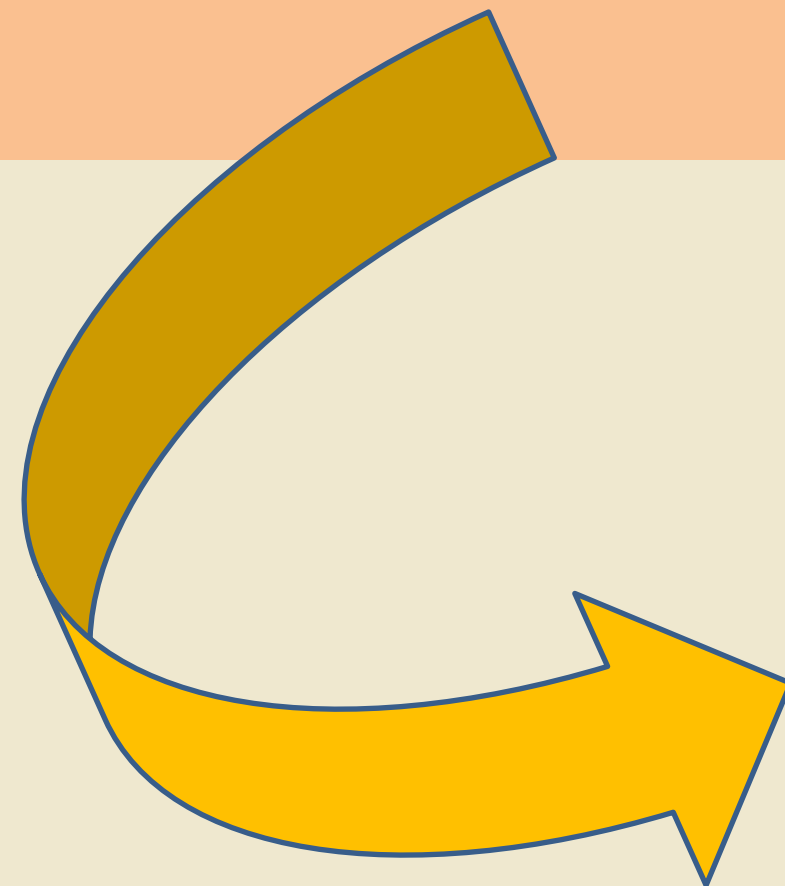
- Compréhension
- Qualité de vie avec différentes échelles
- Activité physique
- Satisfaction

Financement :

- ARS FIR
- Excédents de Santélyls
- Véritable volonté de la direction

Problématique commune :

- Faciliter l'inscription dans un parcours éducatif
- Rendre attractif l'ETP et favoriser l'adhésion sur du moyen / long terme
- S'adapter à la vie et l'organisation du patient
- Éviter l'hôpital

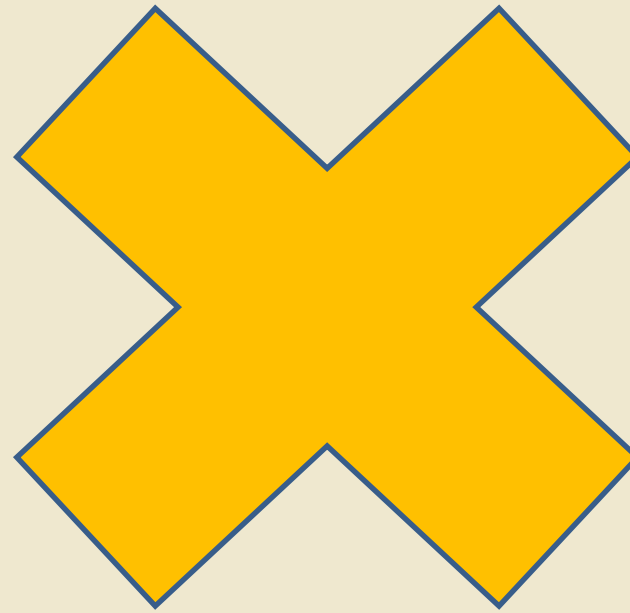


Réponses :

- Ateliers de groupes en dehors de l'hôpital et à proximité du lieu de vie du patient
- Ateliers individuels au domicile des patients

Avantages :

- Peu de refus et peu d'abandon en cours de programme
- Compréhension du contexte de vie du patient, qui permet de remonter des info importantes aux médecins spé
- Implication des professionnels ++
- Permet d'ouvrir à d'autres comorbidités si présentes



Inconvénients :

- Organisation parfois complexe (des prêts de salles, des tournées cohérentes dans les régions, temps de route aléatoires...)
- Coût des déplacements des professionnels

Organisation :

- Type de structure: MSP ? Réseau ? PSAD ? HAD ?
- Coût: nécessite le financement ARS FIR ETP et autres
- Planification : trouver les structures accueillantes (coût ? Convention ? Sécurité ? Assurances...) ,
planification des tournées, disponibilité des professionnels...

Intermédiaire : la visio

LORSEP et SANTELYS : visio uniquement individuel :

Les + :

- S'adapter encore plus aux horaires des patients, parfois même sur une pause sur leur lieu de travail
 - Les patients ne montrent que ce qu'ils veulent bien montrer "extimité"
 - Diminuer le temps de route des collaborateurs
- et ainsi pouvoir proposer + de temps ou accompagner + de patients

Les - :

- Pas d'émulation de groupe ; Percevoir le non verbal / paraverbal parfois + complexe
 - Outils éducatifs à adapter ; Etre à l'aise avec l'outil informatique

“

Proposer un programme d'ETP
est toujours une bonne idée,
quelque soit le lieu et l'organisation
ET

Trouver le moyen de rester attractif est
important : diversifier les lieux, les
moyens...



Synthèse
Conclusions

MERCI !

