

# endo**breizh**.

FILIÈRE DE SANTÉ BRETONNE POUR  
LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE



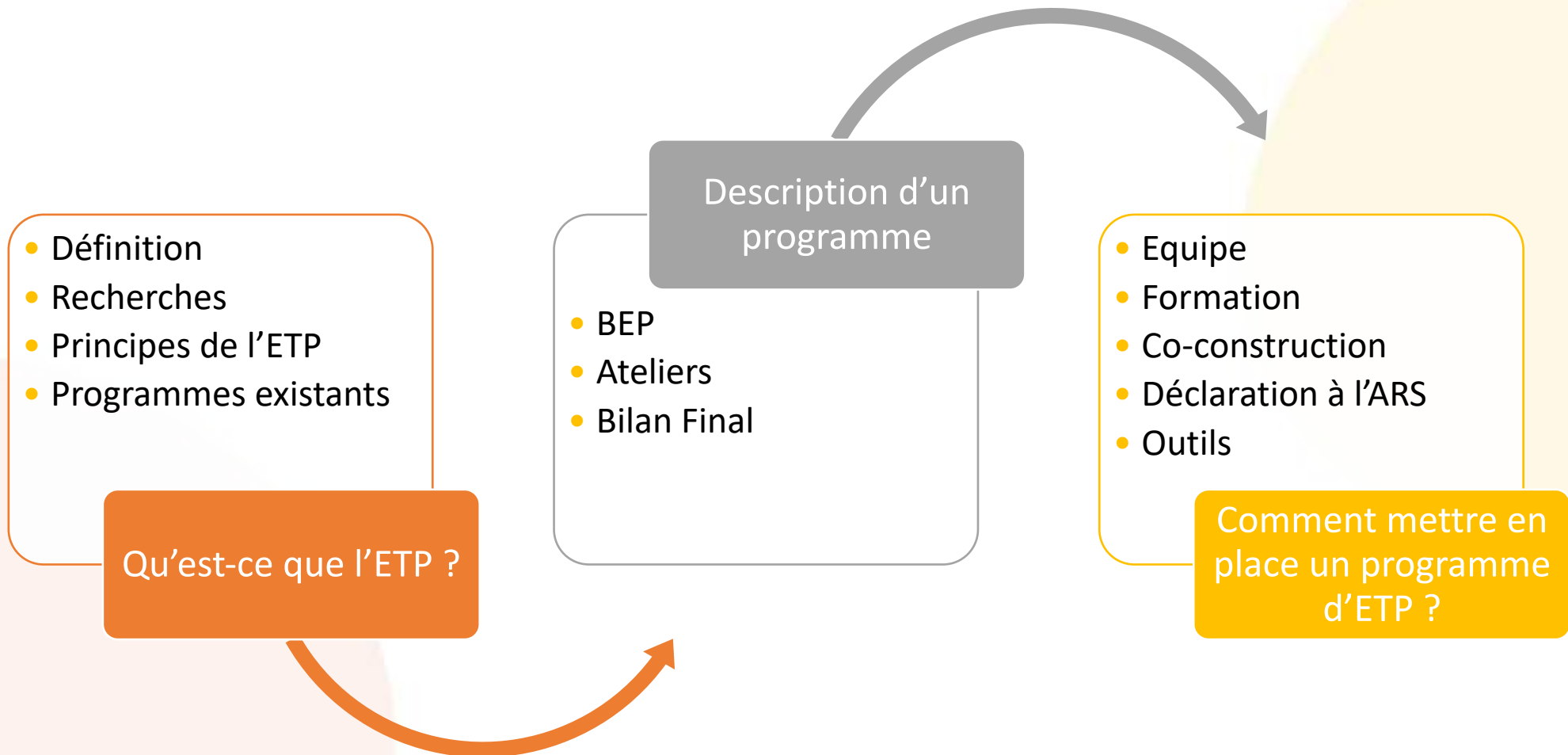
## L'éducation Thérapeutique du Patient (ETP), nouvelle arme dans la prise en charge de l'endométriose

Véronique PEREIRA

*Patiente-Experte / Bénévole Endomind*



# SOMMAIRE





# L'Education Thérapeutique

## Qu'est-ce que c'est ?



- Des ateliers depuis plus de 20 ans
- Deux maladies au départ : diabète et obésité
- Puis : cancer et autres maladies chroniques
- Un intérêt confirmé par la littérature





# La littérature



Contents lists available at ScienceDirect

ELSEVIER

Canadian Journal of Diabetes  
journal homepage:  
www.canadianjournalofdiabetes.com

DIABETES CANADA

CJD

Original Research

## Evaluating the Impact of Diabetes Self-Management Education Methods on Knowledge, Attitudes and Behaviours of Adult Patients With Type 2 Diabetes Mellitus

Laura Adams MScFN, RD, CDE<sup>†</sup>; Colleen O'Connor PhD, RD<sup>†</sup>; Alicia C. Garcia PhD, RD, CFE<sup>†\*</sup>

<sup>†</sup>Geish Family Health Team, Geish, Ontario, Canada

<sup>†</sup>School of Food and Nutritional Sciences, Brock University (Campus: St. Catharines), Ontario, Canada

<sup>\*</sup>Academy Program in Public Health, Schulich School of Medicine and Dentistry, Western University, London, Ontario, Canada

### Key Messages

- Diabetes education using conversation maps improves knowledge and attitude and encourages behaviour change.
- Glycated hemoglobin levels decrease with better diabetes knowledge and improved attitude of patients.
- Patients with diabetes feel empowered and socially supported by conversations with other patients.

### R É S U M É

**Objectifs :** La prise en charge autonome du diabète concerne toutes les actions que les patients entreprennent pour prendre soin de leur maladie, préserver la santé et prévenir les conséquences du diabète à court et à long terme. C'est par l'étude des changements dans les concentrations de l'hémoglobine glyquée (A1c) et dans les connaissances, les attitudes et les comportements (CAC) après l'éducation traditionnelle en groupe (ÉT) ou à l'aide des outils Conversation Map/MC d'éducation au diabète (CM) que nous avons pu comparer l'efficacité des 2 méthodes d'éducation à la prise en charge autonome du diabète. Nous avons présumé que le groupe CM montrait une plus grande diminution des concentrations de l'A1c et une amélioration des scores CAC par rapport au groupe ÉT.

### Conclusions

Group education is reported to have a significant impact on improving A1C levels, diabetes knowledge and attitudes toward diabetes and self-care behaviour. Many diabetes education centres continue to use the didactic teaching approach, but this is changing as more research is conducted concerning interactive education that increases knowledge and promotes more attitudinal and behavioural changes. It is important to consider the demographic and psychosocial characteristics of people with diabetes and the expertise and experiences of diabetes educators in teaching. The end goal is how to make diabetes education programs more effective in meeting patients' needs and changing their attitudes and behaviours for long-term diabetes self-management.

This study suggests that the intrinsic value of CMs is their ability to create a safe environment for experiential and self-directed learning and social support, which are associated with improved attitudes and perceptions of diabetes education as well as encouraging behaviour change by providing meaningful education that leads to sustained and improved outcomes. Our study indicates the need for long-term research into the use of CMs for effective and efficient group education so as to increase the numbers of patients served by care providers. There is a need to develop evidence-based best practices that will guide diabetes group education and allow providers to deal with multiple patients while providing individualized care. Educational strategies should be matched to the

patients' abilities because major deficiencies in diabetes knowledge could impair their abilities to provide self-care. Education should focus on a longer-term change in attitudes, given that knowledge does not always lead to attitude changes. Knowledge is necessary but not sufficient for behaviour change and long-term improvement in clinical and psychosocial outcomes; thus, it is important to support the use of education, self-management and psychological interventions in diabetes care.

In an economy in which health-care costs are escalating, and the number of individuals with diabetes is increasing, providing group education is more financially viable, saves the time and resources of care providers and, simultaneously, improves patient care in the longer term. Long-term self-management improvements help to reduce the financial burden associated with costs of chronic complications. There remains little research that compares differing delivery methods and limited qualitative studies that examine patients' perceptions of group education. More research on intent-to-change behaviours through action plans and measuring actual behaviour changes resulting from DSME strategies would be valuable in reducing potential escalating health-care costs.



# La littérature



FEATURE ARTICLE

## Empowerment and Self-Management of Diabetes

Martha M. Funnell, MS, RN, CDE, and Robert M. Anderson, EdD

### IN BRIEF

A gap currently exists between the promise and the reality of diabetes care. Practical interventions that facilitate collaborative relationships and foster patient-centered practices are the key to closing this gap.

### Conclusion

The Chronic Care Model has been tested as an effective approach for chronic illness care.<sup>26</sup> This approach is based on actively involved patients working with informed, proactive health care teams. The empowerment philosophy is in keeping with this approach to care. It involves establishing partnerships with individual patients and creating truly patient-centered practices. The benefits for patients include better communication with providers, greater satisfaction with care, improved metabolic and psychosocial outcomes, and emotional well-being. The benefits for providers include achievement of recommended standards of care, improved outcomes, and greater professional satisfaction.



# La littérature



étude

## Inégalités sociales, maladies chroniques et ETP

### DISCUSSION ET CONCLUSION

Les résultats de l'enquête confirment combien la notion d'autonomie du patient est très relative à ses conditions concrètes d'existence. Il existe un gradient social, culturel et biographique de l'autonomie. Certains bénéficient d'une

de compliance, d'adhésion aux objectifs du programme et de mise en œuvre d'actions d'adaptation. Leurs conditions concrètes d'existence et les rythmes de vie permettant une anticipation *a minima*, ils parviennent davantage à coordonner leurs soins et à observer leurs objectifs d'auto-soins. À l'autre extrémité du gradient de l'autonomie, des patients cumulent biographiquement divers déséquilibrages en matière de capitaux (biologique, culturel, professionnel, familial) qui peuvent rendre tout projet d'auto-soins inaccessible (bien que la participation au programme d'ETP en soit un). Ainsi, les résultats de l'enquête sur l'effectivité de mise en œuvre d'objectifs d'auto-soins et d'adaptation montrent que certains patients caractérisés par ces fragilités socio-affectives ne peuvent mettre que

très partiellement en œuvre ces objectifs. Pour eux, un changement de focus dans l'action d'ETP s'avère nécessaire, le programme hospitalier n'apparaissant pas forcément l'outil le plus adapté (car il implique une certaine autonomie en matière de temps, de routines possibles). Pour ces patients, l'ETP reste envisageable si elle est réalisée au plus près de leur lieu de vie, par exemple au domicile ou dans des foyers pour les populations accueillies.

Des équipes spécialisées dans le soutien motivationnel<sup>6</sup> permettent d'accompagner au mieux le patient (et ses proches) vers les nouvelles facettes de l'identité que provoque indéniablement toute maladie chronique

maladie chronique [12]. Ce soutien peut être relayé par des acteurs de ville médicaux et paramédicaux ; médecins traitants, infirmier(e)s libérales formées à l'ETP, médecins spécialistes de ville, mais aussi par des réseaux de santé, des maisons du diabète et diverses associations de patients et de professionnels. Enfin, la prise en compte de la dimension socialement inégalitaire de la santé ne peut être effective que si "le social" n'est pas mis sous silence dans les campagnes de prévention et dans les programmes d'éducation à la santé [13]. La synergie d'acteurs destinée à lutter contre la survenue et les complications du diabète ne peut être améliorée que si des politiques résolues pour les accompagner sont réellement mises en place, leur financement en étant l'un des principaux enjeux. ■

**PASCAL MANUELLO**  
Sociologue, croisant-chercheur associé au LISST-Care (UMR 5195 CNRS)  
Université Toulouse II Jean-Baptiste, 5, allée Anthonio Machado, 31000 Toulouse, France

■ Une recherche a été menée auprès de patients diabétiques de type 2 bénéficiaires d'un programme d'éducation thérapeutique hospitalier. ■ Les résultats montrent que les enjeux de transfert de compétences d'auto-soins et d'adaptation doivent prendre en considération les éléments de différenciation sociale des personnes. ■ Ils questionnent le postulat d'autonomie de l'individu. ■ Dans ce cadre, la posture professionnelle des soignants est essentielle afin d'accompagner au mieux les patients.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés – diabète ; éducation thérapeutique du patient ; inégalité sociale de santé ; maladie chronique

**Social inequalities, chronic diseases and therapeutic patient education.** A study was carried out of patients with type 2 diabetes following a hospital therapeutic education programme. The results show that the transfer of self-management and adaptation competencies must take into consideration patients' social differentiation. They bring into question the assumption of the individual's autonomy. In this context, the professional position of the caregivers is essential in order to provide patients with the best support possible.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords – chronic disease; diabetes; social inequalities in healthcare; therapeutic patient education



# La littérature



Progrès en urologie (2010) 20, 1089–1094



Disponibles en ligne sur  
ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
EM|consulte  
www.em-consulte.com



## Éducation et thérapies parallèles dans la prise en charge thérapeutique des douleurs pelvipérinéales chroniques

Therapeutic education and alternative medicine

L. Sibert<sup>a,\*</sup>, J. Rigaud<sup>b</sup>, D. Delavierre<sup>c</sup>, J.-J. Labat<sup>b</sup>

### Résumé

**But.** – Lister les principales thérapies parallèles mises en œuvre pour traiter les douleurs pelvi-périnéales chroniques décrites dans la littérature et analyser leur efficacité au vu des données publiées.

**Matériel et méthode.** – Revue des articles publiés sur le thème dans la base de donnée Medline (Pubmed) et des conférences de consensus, sélectionnés en fonction de leur pertinence scientifique.

**Résultats.** – Les stratégies adaptatives développées par les patients ont un rôle favorable sur une meilleure autogestion des douleurs. Il existe des données en faveur d'un effet bénéfique d'un apport calorique équilibré, des modifications des habitudes alimentaires et de l'apport de certains compléments alimentaires, notamment pour le syndrome douloureux vésical/cystite interstitielle et le syndrome douloureux pelvien chronique/prostatite chronique. Des résultats bénéfiques mais non durables ont été rapportés avec l'acupuncture pour le syndrome douloureux pelvien chronique, l'endométriose, le syndrome de vessie douloureuse/cystite interstitielle, le syndrome urétral. Il n'y a pas de données probantes pour l'homéopathie et la mésothérapie.

**Conclusions.** – La plupart des traitements médicaux alternatifs représentent une option thérapeutique potentiellement valable comme traitement de recours ou d'appoint des douleurs pelvi-périnéales chroniques, ils nécessitent les mêmes critères scientifiques d'évaluation et de validation que ceux mis en œuvre pour les traitements conventionnels.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

### Conclusions

L'apport des médecines parallèles constitue un moyen d'améliorer la qualité de communication entre le patient et les différents acteurs de sa prise en charge thérapeutique. La plupart peuvent représenter une option thérapeutique potentiellement valable comme traitement de recours ou d'appoint des douleurs pelvi-périnéales chroniques.

Le développement des médecines parallèles souligne l'importance de l'approche holistique et multidisciplinaire des douleurs pelvi-périnéales chroniques et la nécessité de la prise en compte du retentissement psycho-social de la part des tous les soignants, y compris les urologues.

Des changements d'habitudes comportementales et alimentaires peuvent avoir des bénéfices mesurables sur la tolérance des syndromes douloureux et en termes de qualité de vie.

L'acupuncture peut améliorer transitoirement les douleurs pelvi-périnéales chroniques.

L'application de l'homéopathie et la mésothérapie manquent de données publiées valides dans le cadre des douleurs pelviennes chroniques.

Les thérapies parallèles des douleurs pelvi-périnéales chroniques nécessitent les mêmes critères scientifiques d'évaluation et de validation que ceux mis en œuvre pour les traitements conventionnels.



# Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose

L'ETP, une des mesures de cette stratégie

DOSSIER DE PRESSE  
14 FÉVRIER 2022



## Axe II GARANTIR UN DIAGNOSTIC RAPIDE ET L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE.

Le caractère prioritaire de cette stratégie est de garantir un accès aux soins pour les personnes atteintes d'endométriose et de réduire d'urgence leurs temps de diagnostic. Le délai moyen de diagnostic de l'endométriose est de 10 à 12 ans, soit environ une fois sur cinq l'attente de soins maximale, ce qui est acceptable dans notre pays, mais y compris, selon des études, voir à quoi la femme de 40 ans souffrante permettrait à chaque française, ce qu'elle voit dans le pays, d'être seule à une prise en charge adéquate et de qualité.

• Des mesures prioritaires, qualifiantes à l'endométriose concernent le jour de diagnostic selon le Plan de lutte à 2023. Concrètement, il s'agit de réduire et planifier, au sein des équipes de soins, les parcours de soins, de garantir l'information et l'écoute de toutes les personnes atteintes d'endométriose, de garantir l'accompagnement, le soutien et l'accompagnement des personnes atteintes d'endométriose, de garantir l'accompagnement des personnes atteintes d'endométriose, de garantir l'accompagnement des personnes atteintes d'endométriose.

• Pour les personnes atteintes d'endométriose, les mesures prioritaires et qualifiantes concernent la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

• Afin de garantir un diagnostic rapide et de qualité, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, les mesures prioritaires et qualifiantes concernent la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

pour la lutte contre l'endométriose, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

• Le diagnostic sera obtenu et amélioré par la mise en place, au sein des filières territoriales, de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, et par la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, et par la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux.

• Des parcours personnalisés de soins (PDS) seront élaborés pour les personnes atteintes d'endométriose, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.

• Afin de garantir l'accès à l'expertise, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, les mesures prioritaires et qualifiantes concernent la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

• Afin de garantir l'accès à l'expertise, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, les mesures prioritaires et qualifiantes concernent la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

• Afin de garantir l'accès à l'expertise, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, les mesures prioritaires et qualifiantes concernent la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

• Afin de garantir l'accès à l'expertise, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, les mesures prioritaires et qualifiantes concernent la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

• Afin de garantir l'accès à l'expertise, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, les mesures prioritaires et qualifiantes concernent la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

• Afin de garantir l'accès à l'expertise, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, les mesures prioritaires et qualifiantes concernent la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

• Afin de garantir l'accès à l'expertise, la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, les mesures prioritaires et qualifiantes concernent la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic, la réduction des délais de diagnostic.

Objectif 7 : améliorer le suivi et l'accès à la double chronique	
Heure	Action
27	<p>Élaborer et consolider un référentiel de soins de référence</p> <p>Évaluer les modalités de prise en charge de la double chronique (double chronique) en fonction des filières territoriales.</p> <p>Proposer aux personnes atteintes d'endométriose et de leur famille un accompagnement personnalisé, basé sur la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, et par la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux.</p>
28	<p>Mettre en place des programmes personnalisés de soins (PDS)</p> <p>Élaborer des protocoles de soins de référence pour les personnes atteintes d'endométriose, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Élaborer des protocoles de soins de référence pour les personnes atteintes d'endométriose, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>
29	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>
30	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>

Annexe 1 : Communiquer, former et former les professionnels de la double chronique	
Objectif 8 : améliorer le suivi et l'accès à la double chronique	
Heure	Action
31	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>

32	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>
33	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>
34	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>

Objectif 9 : améliorer la formation initiale des professionnels de la double chronique		
Heure	Action	
35	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>	<p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p> <p>Appuyer la mise en place de réseaux de concertation pluriprofessionnels (CPC) locaux, afin de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité, de garantir un accès aux soins de qualité.</p>





# Les principes de l'éducation thérapeutique

Le patient arrête de subir sa maladie et devient acteur de son parcours de soin !

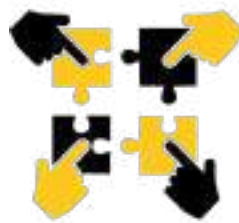
1

ENSEMBLE D'ATELIERS  
GRATUITS PROPOSÉS AUX  
PATIENTS



2

LES PATIENTS N'ONT PAS  
BESOIN D'ÊTRE SUIVIS DANS  
LE CENTRE POUR SUIVRE LES  
ATELIERS



3

LES PATIENTS DOIVENT  
ÊTRE DIAGNOSTIQUÉS





# Les principes de l'éducation thérapeutique

Types d'ateliers et intervenants

## ATELIERS SUR LES CONNAISSANCES

Comprendre la maladie

Savoir gérer son traitement

Prendre des décisions éclairées

## ATELIERS SUR LES OUTILS

Savoir gérer son stress

Savoir gérer ses émotions

Pouvoir communiquer avec ses proches

Les intervenants choisis sont des spécialistes formés au sujet abordé :  
diététique, sexologie, sophrologie, chirurgie, gynécologie, ...



# L'ETP dans le cadre de l'endométriose

Exemples d'ateliers

LA FERTILITÉ ET L'INFERTILITÉ

COMMUNIQUER AVEC SES PROCHES

YOGA ET ENDOMÉTRIOSE

ALIMENTATION

COMPRENDRE L'ENDOMÉTRIOSE

AVOIR UNE SEXUALITÉ ÉPANOUIE

HYPNOSE

ART THÉRAPIE

LES MÉCANISMES DE LA DOULEUR

GESTION DE LA FATIGUE CHRONIQUE

AIDE SOCIALES ET ADMINISTRATIVES

SOPHROLOGIE

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE



# Exemples de programmes existants

## CLINIQUE AXIUM – AIX EN PROVENCE

Vendredi :

- 9h -10h – Alimentation et endométriose
- 10h30 – 11h30 – Le mouvement en kinésithérapie
- 12h – 13h – Gestion de la fatigue chronique
- 14h30 – 15h30 – Comprendre l'endométriose et les mécanisme de la douleur
- 16h – 17h – Infertilité et endométriose
- 17h30 – 18h30 – Anatomie

Jeudi :

- 10h – 11h – Où trouver la bonne information ?
- 11h30 – 12h30 – Prise en charge non médicamenteuse
- 14h – 15h – Colorimétrie
- 15h30 – 16h30 – Pilate et endométriose
- 17h – 18h – Gestion des émotions



## HÔPITAL SAINT JOSEPH PARIS

Jeudi :

- 9h – 10h30 – Comprendre l'endométriose
- 11h – 12h – Les mécanismes de la douleur
- 13h30 – 15h – Les traitements dans la douleur et l'endométriose
- 15h30 – 16h30 – Hypnose

Vendredi :

- 9h -10h30 – Alimentation et endométriose
- 11h – 12h30 – Sophrologie
- 14h – 15h30 – Activité physique adaptée
- 16h – 17h30 – Sexualité

Samedi :

- 9h – 10h30 – Gestion de la fatigue chronique
- 11h – 12h30 – Groupe de paroles



# Où trouver les programmes existants ?

Contacts par région

- CHU de Montpellier  
Contact : Audrey Marquine - Secrétariat ETP endométriose - **04 67 33 55 50**
- Clinique Axium – Aix-en-Provence  
Contact : **etp@l-avancee.fr**
- Hôpital Saint-Joseph de Marseille  
Contact : Karine Lecouflet - infirmière d'éducation thérapeutique - **04 91 80 69 49 - klecouflet@hopital-saint-joseph.fr**
- Hôpital Saint-Joseph de Paris  
Contact : Mélanie Cordon - Infirmière Sexologue - **mcordon@ghpsj.fr**
- Pointgyn  
Contact : **etp@one.fr**
- CHU Nîmes  
Contact : **04 66 68 37 99 - etp.endometriose@chu-nimes.fr**
- Pôle Saint-Jean – Cagnes-sur-Mer  
Contact : **coordination.etp@polesantesaintjean.fr**
- CHU de Nantes  
Contact : **bp-etp-endometriose@chu-nantes.fr**





# La structure d'un programme

Du BEP au bilan final

BILAN ÉDUCATIF PARTAGÉ (BEP)

ATELIERS

BILAN FINAL



# Bilan Educatif Partagé (BEP)

Dimensions abordées



## Dimension psychologique

- Créer une relation de personne à personne -> mieux la connaître
- Questions possibles
  - Parlez-moi de vous
  - Dans quelles circonstances êtes-vous arrivée ici ?
  - Comment vivez-vous votre maladie ?

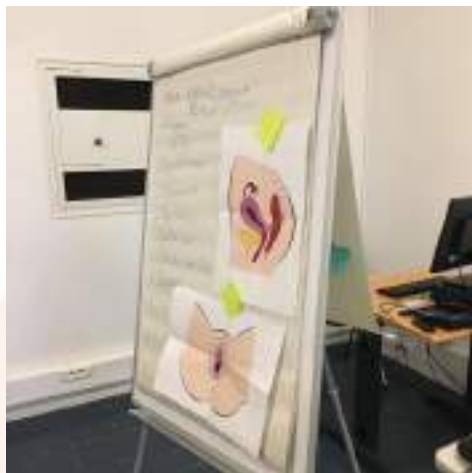
## Dimension socioprofessionnelle

- Explorer le cadre de vie du patient en lien avec sa santé, sa maladie et ses traitements
- Conditions de logement, nature de l'activité professionnelle, accessibilité aux soins, ...
- Questions possibles
  - Racontez-moi une journée habituelle, hier par exemple
  - Comment organisez-vous votre journée / alimentation / activité professionnelle en fonction de votre santé ?
  - Que pensez-vous de votre accès aux soins et de l'impact financier ?



# Les ateliers en pratique

Exemples







# Bilan final

## Exemples

Bilan de M. ou Mme...	
Satisfaction de la personne par rapport au programme	
Apprentissages réalisés, Compétences développées	Pouvez-vous me raconter une journée de votre quotidien depuis la fin du programme ?  Pouvez-vous me parler de votre traitement ? et comment vous le gérer ?  Que faites-vous quand vous avez une crise douloureuse ?  Si vous avez des douleurs pendant un repas entre amis, que faites-vous ?  Si vous ressentez des tensions, que faites-vous ?
Changements réalisés	Qu'avez-vous changé dans votre quotidien ?  Qu'y a-t-il de nouveau dans votre vie ?
Évolution de sa santé et de sa qualité de vie	Comment allez-vous aujourd'hui ? parlez-moi de votre vie, de sa qualité, de votre quotidien

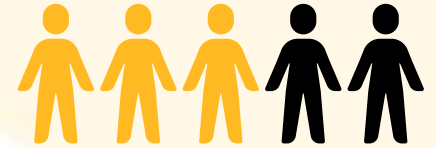
MIEUX VIVRE L'ENDOMETRIOSE	
Connaissances, savoirs	Cocher la bonne réponse  L'endométriose c'est : <input type="checkbox"/> Une maladie chronique alors qu'elle est héréditaire <input type="checkbox"/> Une maladie chronique qui peut provoquer des douleurs
Certitude par rapport au savoir	Cocher la bonne réponse  Avoir de l'endométriose, c'est : <input type="checkbox"/> Être stérile et avoir mal tout le temps <input type="checkbox"/> Devoir adapter ses goûts  Vous en êtes : <input type="checkbox"/> pas du tout sûr <input type="checkbox"/> plus ou moins sûr <input type="checkbox"/> très sûr
Mieux vivre l'endométriose	Les ateliers me permettent de mieux comprendre ma maladie <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Pas du tout                      Partiellement                      Tout à fait</p> Les ateliers me permettent de mieux gérer les difficultés liées à ma maladie <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Pas du tout                      Partiellement                      Tout à fait</p>
Représentations	Gérer mes douleurs au quotidien me demande beaucoup d'efforts <input type="checkbox"/> Entièrement d'accord <input type="checkbox"/> Moyennement d'accord <input type="checkbox"/> Pas d'accord <input type="checkbox"/> Pas du tout d'accord  Pour mieux vivre l'endométriose, je dois changer trop de choses <input type="checkbox"/> Entièrement d'accord <input type="checkbox"/> Moyennement d'accord <input type="checkbox"/> Pas d'accord <input type="checkbox"/> Pas du tout d'accord

Intention de changer	
	J'ai l'intention d'adopter les comportements qui m'aident à mieux contrôler ma maladie <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Pas du tout                      Partiellement                      Tout à fait</p> Vous sentez-vous prêt à modifier certaines de vos habitudes de vie pour protéger votre santé ? (Vous pouvez cocher une ou plusieurs cases.)  <input type="checkbox"/> Oui, j'ai déjà commencé et je vais plus bien contrôler <input type="checkbox"/> Oui, cette fois j'ai vraiment l'intention de m'y mettre <input type="checkbox"/> Oui, je vais essayer <input type="checkbox"/> Oui, mais je ne suis vraiment pas sûr(e) d'y arriver <input type="checkbox"/> Non, parce que c'est trop compliqué <input type="checkbox"/> Non, parce que ça ne sert à rien <input type="checkbox"/> Non, parce que je n'ai pas envie de changer mes habitudes <input type="checkbox"/> Non, parce que je ne m'en sens pas capable <input type="checkbox"/> Autre réponse : _____



# Comment mettre en place un programme ?

Equipe, formation, co-construction, déclaration



## Composer une équipe pluridisciplinaire

- Formation **obligatoire** de 40 heures desservie par un centre de formation dédié -> au moins un médecin formé
- Possible d'avoir un **formateur pour l'ensemble de l'équipe** et de créer le programme pendant la formation

## S'organiser et mettre en œuvre

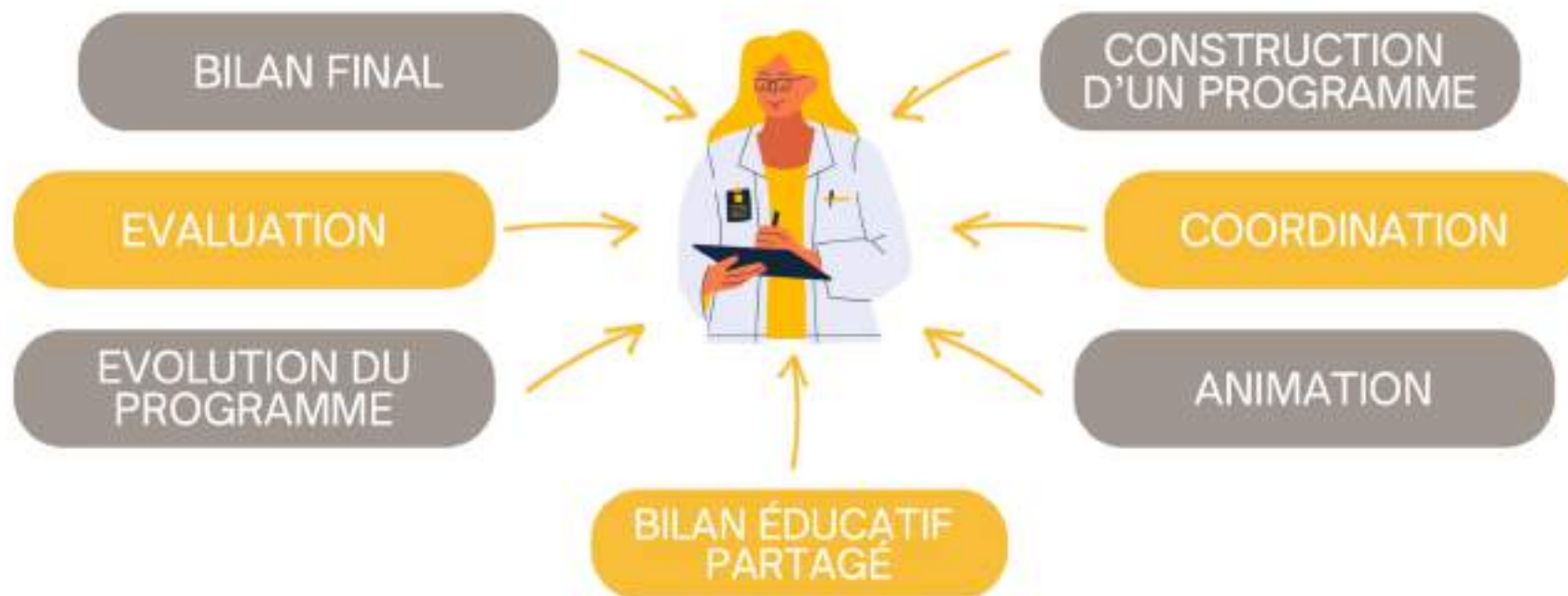
- Faire un état des lieux : certains soignants sont déjà formés (formation initiale, autres projets réalisés en amont, ...)
- Avoir un **coordinateur : obligatoire**. Cela peut être un professionnel de santé ou un patient-expert d'une association agréé -> Endobreizh dans le cas de la Bretagne.
- Les patients formés aux 40 heures d'ETP peuvent co-animer des sessions. Les **patients experts** avec un DU peuvent **animer seuls** une session.



# Quelle place pour les professionnels de santé ?

Le champ d'action des professionnels de santé

## LE CHAMP D'ACTION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ





# Les outils existants

Au service de la création d'ateliers d'ETP

- Référentiel de compétences
- Guide à la mise en place d'un programme





# Les outils existants

Au service de la création d'ateliers d'ETP

## Endomind peut vous aider dans vos démarches

- Aide administrative avec un référentiel
- Aide dans la communication (flyer et communication sur les réseaux sociaux)

## Endomind peut vous fournir des outils pour l'animation de vos ateliers

- Mallette COM'endo





# Les outils existants

Au service de l'animation d'ateliers d'ETP



**endo**breizh.

FILIÈRE DE SANTÉ BRETONNE POUR  
LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE



# Merci de votre attention

Véronique PEREIRA

*Patiente-Experte / Bénévole Endomind*

[etp@endomind.org](mailto:etp@endomind.org)

