

***UN PROGRAMME D'EDUCATION  
THERAPEUTIQUE EN VUE D'UNE  
LABELLISATION HAS***

***« AIDER L'ENTOURAGE DU PATIENT  
EN SANTE MENTALE »***

***Auteur : Hassina SI FODIL BOUYAHMED***

***Tuteurs du projet : J.C. PENA***

***J.P. CALISTE***

---

## ***REMERCIEMENTS***

Ce projet de service est le résultat d'un travail d'équipe. J'ai été orientée, soutenue et aidée par de nombreuses personnes que je souhaite vivement remercier :

- M. Jean-Claude PENA, mon maitre de stage et responsable qualité, pour ses précieux conseils et son encouragement,
- M. Jean-Pierre CALISTE, mon tuteur, d'un grand soutien en toutes circonstances, pour sa confiance, sa gentillesse, la qualité de ses enseignements.
- M. Gilbert FARGES, responsable du Master Qualité, pour ses conseils et son aide,
- Le Dr. Annie M'SELLATI, Chef de pôle du 23ème secteur, pour sa confiance, sa bienveillance, et pour nous avoir donné les moyens ainsi que l'autorisation de continuer le projet dans le service,
- Les participants du groupe de travail pour leur investissement, leur réflexion, et sans qui le projet n'aurait pas pu aboutir, il s'agit de :
  - Patricia PODYMA
  - Nathalie CHRISTODOULOU
  - Radja LECOQ
  - Brigitte OUHAYOUN
  - Laurent FAVRIOT
  - Marius GERVELAS
  - Marie Christine SYLVESTRE
- Sans oublier les autres collègues infirmiers et secrétaires qui ont permis la continuité de ce groupe de travail en toutes circonstances :
  - Valérie ROCHE-QUIDEAU
  - Amandine
  - Didier RIO
  - Bernard NGUYEN
  - Michelle TEILLARD
- L'ensemble du personnel du CMP pour son adhésion,
- Le service Qualité et le service de la Direction des Soins, le service de la formation continue, pour l'intérêt qu'ils ont exprimé et les moyens accordés pour la continuité du projet,
- Et un grand merci à François.

## ***GLOSSAIRE***

ARS	Agence Régionale de Santé
CMP	Centre Médico-Psychologique
EPS	Etablissement Public de Santé
ETP	Education Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
UNAFAM	Union Nationale des amis et Familles de Malades Psychiques

# SOMMAIRE

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>2</b>
<b>GLOSSAIRE</b> .....	<b>3</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>6</b>
<b>II. CONTEXTE AVANT PROJET</b> .....	<b>7</b>
A. <i>LA FORMATION ACTION QUALITE A L'EPS MAISON BLANCHE</i> .....	7
B. <i>L'AVANT-PROJET : CLARIFICATION, FAISABILITE, STRUCTURATION</i> .....	7
1. LA PLANIFICATION DYNAMIQUE STRATEGIQUE .....	8
2. DESCRIPTION DE LA METHODE.....	8
3. CARTOGRAPHIE DE L'AVANT-PROJET .....	9
4. POSTER FINAL DE L'AVANT-PROJET .....	10
C. <i>CHOIX DE L'ORIENTATION</i> .....	10
<b>III. CONTEXTE PROBLEMATIQUE ENJEU DU PROJET</b> .....	<b>11</b>
A. <i>LE DOMAINE DE LA SANTE MENTALE</i> .....	11
1. L'EVOLUTION DE LA PRATIQUE .....	11
2. LES MALADIES MENTALES : LA SCHIZOPHRENIE .....	11
3. POUR COMPRENDRE .....	12
4. LES RECHUTES : RESULTAT D'UNE ENQUETE .....	13
B. <i>L'AIDE AUX FAMILLES ET PROCHES (AUX AIDANTS NATURELS)</i> .....	14
1. LA FAMILLE DOIT ETRE SOUTENUE ET ACCOMPAGNEE .....	14
2. LES AUTRES FACTEURS.....	14
C. <i>JUSTIFICATION DES PROGRAMMES</i> .....	14
1. EXEMPLE DE PRO FAMILLE.....	14
2. L'INTERET DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE PATIENT .....	14
3. ATELIERS D'ENTRAIDE PROSPECT .....	15
D. <i>QU'EST-CE QUE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ?</i> .....	15
1. DEFINITION .....	15
2. LES CONCEPTS.....	16
E. <i>SITUATION ACTUELLE ET ENJEUX</i> .....	17
F. <i>VOLONTE D'UNE ALLIANCE THERAPEUTIQUE</i> .....	17
G. <i>AMELIORER LA QUALITE DES SOINS</i> .....	18
<b>IV. METHODOLOGIE GENERALE</b> .....	<b>19</b>
A. <i>PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT</i> .....	19
1. L'EPS MAISON BLANCHE .....	19
2. LE CMP MONTMARTRE .....	19
B. <i>CONSTITUTION DU GROUPE DE TRAVAIL</i> .....	20
C. <i>OBJECTIF ET RAPPEL DU LIVRABLE</i> .....	20
1. LE LIVRABLE .....	20
2. INDICATEURS POUR L'ENSEMBLE DU PROJET .....	21
D. <i>CLARIFICATION DU SUJET</i> .....	21
E. <i>ANALYSE DES RISQUES ET ALTERNATIVES</i> .....	22
1. FACTEURS LIMITANT .....	22
2. FACTEURS FACILITANT.....	23
F. <i>PLANNING DU DEROULEMENT DU PROJET</i> .....	24
<b>V. PLAN D'ACTION</b> .....	<b>26</b>
A. <i>LES REUNIONS DE TRAVAIL</i> .....	26
B. <i>ETUDE DES DIFFERENTES APPROCHES</i> .....	27
1. GUIDE DES RECOMMANDATIONS HAS .....	27

2.	LES 4 ETAPES D'UNE DEMARCHE D'ETP DE QUALITE [16]	27
3.	LA CONSTRUCTION D'UN PROGRAMME ETP [16]	28
C.	<b>CADRE REGLEMENTAIRE ET PERSPECTIVES</b>	28
1.	LOI «HOPITAL PATIENT SANTE TERRITOIRES »	28
2.	CONDITIONS D'AUTORISATION [17]	28
3.	MISSIONS DES ARS	29
D.	<b>DEROULEMENT DES ACTIONS ET RESULTAT</b>	29
E.	<b>SYSTEME DE MANAGEMENT</b>	31
<b>VI.</b>	<b>REALISATION DU PROJET</b>	<b>31</b>
A.	<b>PROCESSUS DU DISPOSITIF EDUCATION THERAPEUTIQUE FAMILLE</b>	31
B.	<b>FICHE DE REUNION (QUI FAIT QUOI, OU, QUAND, COMMENT ?)</b>	33
1.	LA REUNION D'ACCUEIL ET INFORMATION	33
2.	DETAIL DE LA PROCEDURE :	33
C.	<b>ELABORATION DE LA PLAQUETTE DE PRESENTATION</b>	34
D.	<b>ELABORATION DU QUESTIONNAIRE D'ACCUEIL (DIAGNOSTIC)</b>	34
1.	OBJECTIF	34
2.	QUESTIONNAIRE	34
E.	<b>ELABORATION DU QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE</b>	36
1.	OBJECTIF	36
2.	METHODOLOGIE	36
3.	METHODOLOGIE	37
4.	QUESTIONNAIRE	37
F.	<b>ACQUERIR DES COMPETENCES PAR LA FORMATION</b>	40
1.	OBJECTIFS	40
2.	PROGRAMME DE LA FORMATION	40
3.	LES PARTICIPANTS :	40
4.	EXEMPLE DES DIFFERENTS MODELES ETUDIES	41
G.	<b>FAIRE UNE ETUDE COMPARATIVE : LE BENCHMARKING</b>	41
H.	<b>CREATION DES MODULES D'APPRENTISSAGE</b>	42
1.	POUR CHAQUE MODULE DEFINIR UNE FICHE DE SYNTHESE	42
2.	METHODOLOGIE D'ELABORATION DES MODULES	42
3.	4 MODULES ONT ETE PROPOSES	43
4.	EVOLUTION	43
I.	<b>EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE</b>	44
J.	<b>CARTOGRAPHIE DU PROJET</b>	44
<b>VII.</b>	<b>SYSTEME DE MANAGEMENT QUALITE</b>	<b>45</b>
A.	<b>SYSTEME DE MANAGEMENT QUALITE</b>	45
1.	FACTEURS DE REUSSITE	45
2.	LA DYNAMIQUE DE MANAGEMENT A MAISON BLANCHE	45
3.	L'ENGAGEMENT DE LA DIRECTION	46
4.	MANAGEMENT DES RESSOURCES	46
5.	REALISATION DU PROJET (PRODUIT)	47
6.	MESURE D'ANALYSE ET D'AMELIORATION	47
B.	<b>DES INDICATEURS DE REUSSITE</b>	48
	<b>CONCLUSION</b>	<b>49</b>
	<b>TABLE DES FIGURES</b>	<b>50</b>
	<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b>	<b>50</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>51</b>
	<b>RESUME</b>	<b>55</b>
	<b>ABSTRACT</b>	<b>56</b>

## ***INTRODUCTION***

Ce travail de fin d'étude dans le cadre du master management qualité aborde la réalisation d'un projet issu du centre Médico psychologique Montmartre, 23ème secteur rattaché à l'E.P.S. Maison Blanche à Paris. Il est le résultat d'une formation action qualité conduite par le service qualité de l'établissement avec la participation de l'Université Technologique de Compiègne. Le thème de l'éducation thérapeutique a été retenu avec pour finalité d'instaurer ce dispositif de soins dans le service pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients et ainsi améliorer leur autonomie.

L'avant-projet a été engagé par l'équipe infirmière du CMP dont l'objectif était :

- de clarifier le sujet en conformité avec le guide des recommandations de la HAS,
- d'étudier la faisabilité dans le secteur,
- de sensibiliser les professionnels à l'ETP. [1]

La solution arrêtée collégalement est d'orienter le projet sur l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique en faveur des familles et de l'entourage du patient atteint de troubles psychiques afin de venir en aide à celle-ci et par conséquent au parent malade.

L'éducation thérapeutique s'est développée depuis de nombreuses années et s'adresse aux patients atteints de maladie chronique. Les bénéficiaires de l'éducation thérapeutique ne sont pas les seuls patients mais également leur entourage. Les actions d'éducation thérapeutique qui visent au renforcement des capacités des personnes face à la maladie doivent parfois être proposées à l'entourage quand les potentiels bénéficiaires eux-mêmes ne sont plus en situation d'intégrer les recommandations de l'éducation thérapeutique ou que la santé des proches est-elle même atteinte par les conséquences psychologiques ou morales de la maladie de la personne à laquelle ce proche apporte son soutien.

L'équipe est-elle en mesure de mettre en place un tel dispositif ? Comment doit-elle s'y prendre pour conduire le projet dans les délais ?

Ce rapport est la description de la démarche de projet entreprise par un groupe de travail pluridisciplinaire avec pour livrable la réalisation du programme en 6 mois. En tant que pilote du projet, j'ai été amenée à assurer la gestion du projet.

La première partie du rapport aborde l'étape de l'avant-projet, la méthodologie employée et les perspectives, ainsi que le contexte, la problématique et les enjeux du projet en cours.

Puis sont décrites la méthodologie générale employée par le groupe de travail, dans un contexte spécifique, et enfin les étapes de la réalisation du programme

## ***II. CONTEXTE AVANT PROJET***

### **A. LA FORMATION ACTION QUALITE A L'EPS MAISON BLANCHE**

La formation action organisée par le service qualité de l'Etablissement Public de Santé Maison Blanche, en 2009, est à l'origine d'un projet d'élaboration d'un programme d'ETP au Centre Médico-psychologique du 23ème secteur, Montmartre. Cette formation a été délivrée par deux enseignants chercheurs de l'Université Technologique de Compiègne, dans le cadre de la démarche qualité. Ce type de formation consiste à engager un travail d'apprentissage à partir d'une action motivante et mobilisatrice pour le groupe, et met en œuvre un groupe acteur au sein duquel chacun participe à un même projet issu du terrain, qu'il soit projet de réorganisation de service, projet de changement, ou encore projet d'amélioration de la qualité. Les temps d'action et de formation sont confondus, indissociables.

Cette opportunité a été offerte à huit binômes issus des référents qualité de l'établissement, de travailler sur une thématique qu'ils ont choisi en lien avec le référentiel de la certification V2010, et ce dans un contexte de préparation à la visite de certification. L'équipe du CMP a proposé quant à elle d'aborder le thème de l'éducation thérapeutique du patient (critère n°23) en proposant d'élaborer un programme selon le guide méthodologique de l'ETP élaboré en 2007, par La Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National de la Prévention et de l'Education à la Santé (INPES). Un groupe de travail s'est constitué animé par les deux référents qui ont bénéficié au préalable de la formation qualité, afin de clarifier le sujet, d'étudier la faisabilité et de proposer des solutions, au sein de l'unité de soins ambulatoires en santé mentale. Avec l'apparition des différents textes de loi (Loi HPST 2009) dont la volonté est de cadrer l'ETP en l'intégrant dorénavant dans le parcours de soins du patient, la dynamique de l'équipe infirmier investie dans le projet, et l'intérêt suscité par les différentes directions de l'établissement, le projet est devenu un objectif pluridisciplinaire, commun à tout le secteur et s'est vu intégré dans le projet d'établissement 2011. Cette action a permis de sensibiliser l'ensemble du personnel du CMP et de l'établissement à l'ETP et par ailleurs, la continuité du projet à l'étape suivante dépendait de la motivation des professionnels intéressés.

### **B. L'AVANT-PROJET : CLARIFICATION, FAISABILITE, STRUCTURATION**

Une fois que j'ai intégré le Master Management de la Qualité à l'UTC, dans le cadre de la formation continue, mon projet d'intégration fut de continuer le travail mené au préalable au sein de Maison Blanche pour le formaliser, y développer les outils qualité et décrire les différentes étapes de la conduite du projet dans sa phase initiale. Ainsi j'ai pu continuer à m'investir dans le projet et lui permettre d'évoluer.

## 1. LA PLANIFICATION DYNAMIQUE STRATÉGIQUE

Grâce à la planification dynamique stratégique, l'ensemble des points de clarification de l'avant-projet a été identifié.

### • Approche qualité choisie et justification : Planification dynamique stratégique

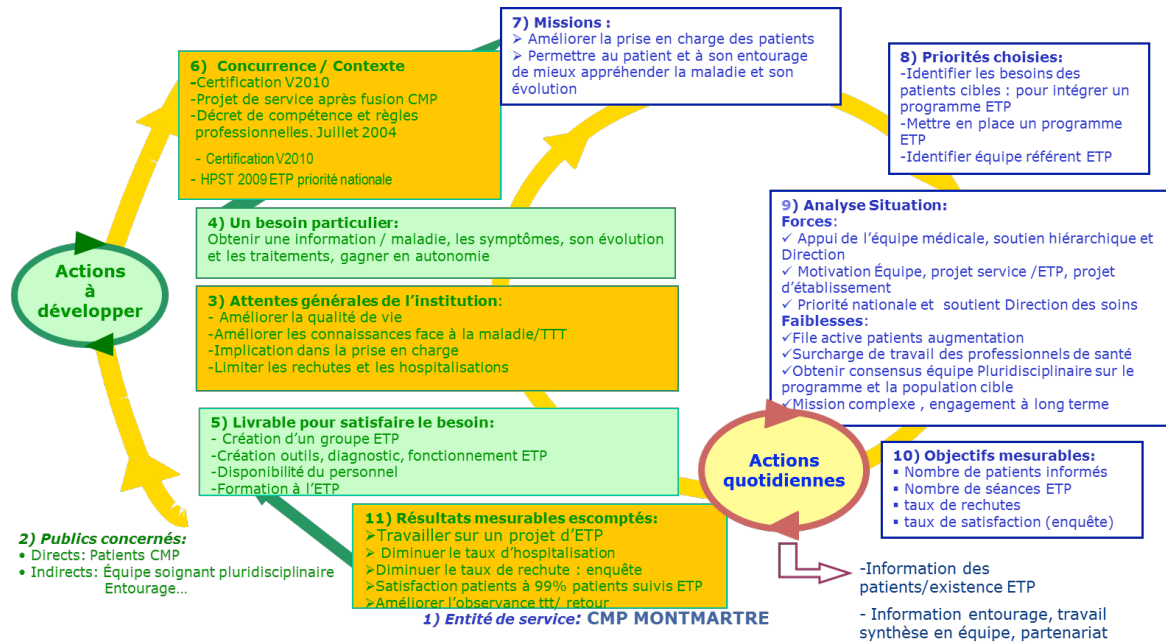


Figure 1 : Planification Dynamique Stratégique [1]

## 2. DESCRIPTION DE LA MÉTHODE

### Finalité du projet initial :

- Proposer une action d'éducation thérapeutique sous forme d'atelier à l'attention des patients issus de la file du CMP Montmartre.
- Organiser une action de sensibilisation auprès du personnel soignant de l'établissement.

### Problèmes ou situations identifiés par les infirmiers :

- Importance du taux de la non observance des traitements par les patients,
- Importance du taux de rechutes entraînant des hospitalisations,
- Augmentation des demandes et besoins exprimés par les patients et leurs familles en lien avec l'information et l'éducation,
- constatation d'un manque de suivi des règles d'hygiène par les patients,
- Expression d'idées fausses concernant la maladie par les patients et les proches.

Un groupe de travail composé essentiellement d'infirmiers a proposé un plan d'actions afin d'améliorer la prise en charge des patients et leur permettre de maintenir ou d'améliorer leur autonomie.

### Démarche de projet instauré :

- Projet validé par le Chef de service, le service qualité et la Direction.
- Groupe de travail basé sur un consensus et référents formés aux outils qualité
- Chef de projet identifié avec système un démarche qualité établi (processus pilotage, ressources...)



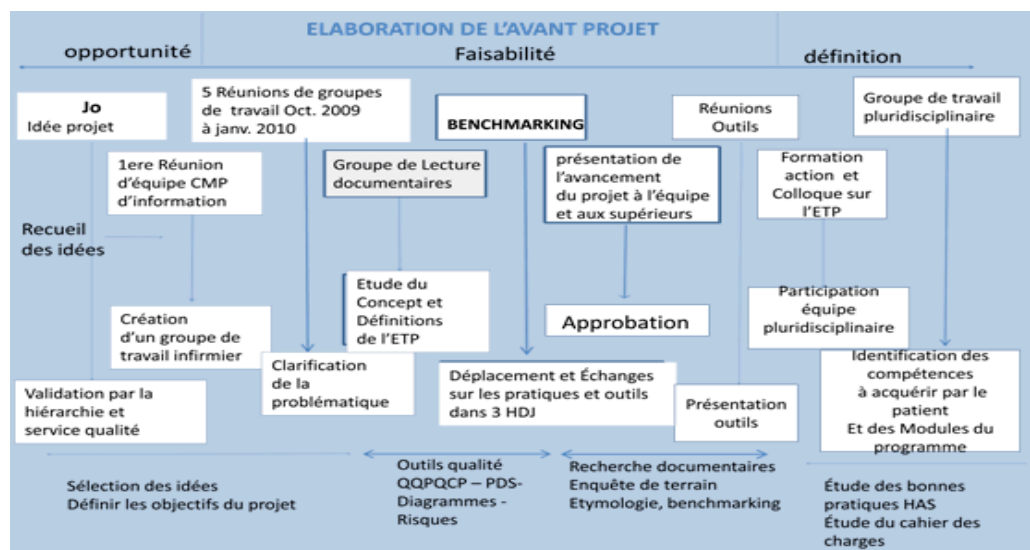
### Méthodologie de conduite de projet du groupe

- Processus identifié, QQQQCP, PDS : ensemble du projet défini et analysé.
- Recherches documentaires : étude de la littérature, du cadre législatif et des recommandations HAS
- Enquête de terrain : population cible et problématique.
- Benchmarking : étude de comparaison et modèles, étude des outils
- Etude des moyens humains et matériels
- Actions de sensibilisation et de formation : Formation de trois infirmiers à l'ETP, deux journées de sensibilisation et colloques organisés par l'EPS Maison Blanche
- Mise en place de deux ateliers pluridisciplinaires : première étape d'élaboration du programme.
- Etude des outils et supports employés par d'autres secteurs de psychiatrie (remédiation cognitive)

### Solutions retenues par le groupe dans le cadre d'une démarche qualité

- Elaboration d'un programme d'ETP, conforme à l'HAS et au cahier des charges national, pour les patients schizophrènes au CMP.
- Elaboration d'un programme d'éducation thérapeutique à l'intention des familles et des proches de malades atteints de troubles psychiques sévères.
- Dépôt d'une demande d'autorisation à l'ARS pour mise en œuvre du programme ETP

### 3. CARTOGRAPHIE DE L'AVANT-PROJET



*Figure 2 : Schéma du montage du projet d'intégration OP10 [1]*

4. POSTER FINAL DE L'AVANT-PROJET

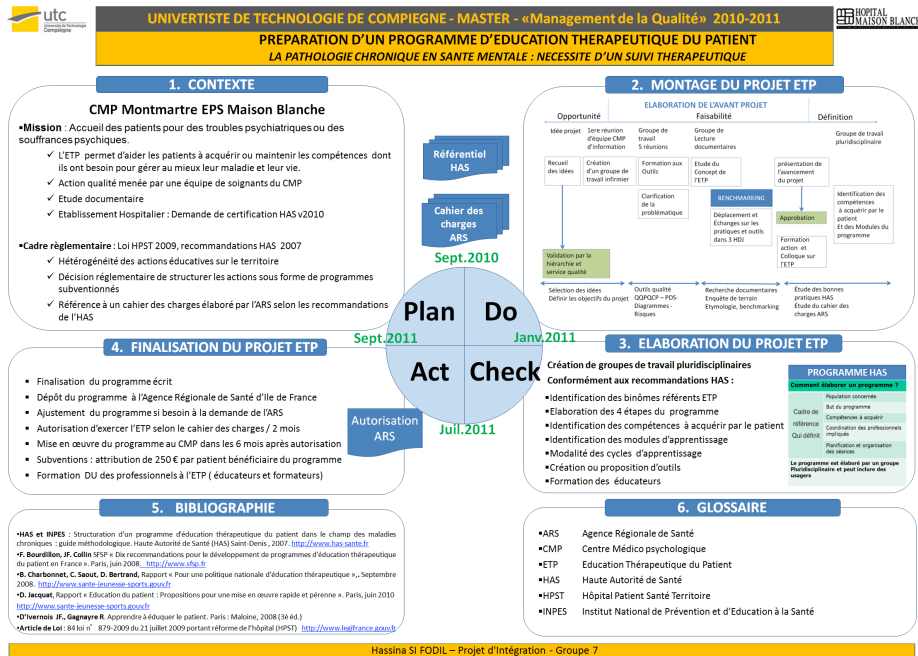


Figure 3 : Poster avant-projet [1]

C. CHOIX DE L'ORIENTATION

Compte tenu des exigences demandées par ce projet, l'action de l'éducation thérapeutique en faveur des patients n'a pas été retenue étant donné la complexité de la prise en charge des patients atteints de schizophrénie, le niveau de formation des soignants du groupe de travail insuffisamment formés aux entretiens motivationnels entre autre.

Dans certaines maladies mentales, comme dans les troubles addictifs et dans la schizophrénie, l'éducation thérapeutique du malade se heurte fortement à ces problèmes de motivation conséquente à la maladie, aux prises de toxiques et aux troubles de type anosognosique.

La notion de motivation commence aujourd'hui à être mieux précisée et des travaux issus des sciences psychologiques montrent que la motivation des individus obéit à certains déterminismes et qu'elle est manipulable expérimentalement. [2] L'acquisition de techniques permettant d'amplifier la motivation par rapport à l'éducation thérapeutique devient un savoir-faire important pour les soignants. C'est pourquoi des formations à l'entretien motivationnel sont proposées aux équipes médicales et paramédicales. Dans son livre intitulé «comment faire accepter son traitement au malade», le Pr. Xavier Amador expose une technique qu'il a adaptée de techniques motivationnelles utilisées chez les toxicomanes. Cette technique dérive des travaux sur les théories de la motivation. [3]

Dans le projet, il sera question également de l'ETP dont la population cible sera orientée sur les psychotiques, avec un programme formalisé, et ce dans un deuxième temps, une fois le projet famille

établi, car le patient ne peut être exclu de la relation de soins avec les familles dans la mesure où il est au cœur du soin et du projet.

### ***III. CONTEXTE PROBLEMATIQUE ENJEU DU PROJET***

#### **A. LE DOMAINE DE LA SANTE MENTALE**

##### 1. L'ÉVOLUTION DE LA PRATIQUE

En France, bien que les maladies psychiques touchent plus d'un million de personnes, elles sont encore peu connues par le public. C'est souvent un sujet tabou pour les personnes concernées ou pour leurs proches. La mise à l'écart de la famille, réputée nuisible ou, plus noblement, pathogène, et son corollaire, la prescription de la séparation pour le bien du patient, par l'asile ou différemment, a été un grand et long moment de la pratique de la psychiatrie du dix-neuvième siècle et d'une bonne partie du vingtième. L'évolution de la pratique psychiatrique, les progrès des traitements pharmacologiques et la désinstitutionalisation avec la fermeture de lits d'hospitalisation font que les patients vivent la plupart du temps hors de l'hôpital psychiatrique.

Aujourd'hui la durée moyenne de séjour est de deux à trois semaines contre six mois en 1950 pour 92 % des patients [5]. En effet, depuis dix ans, les durées d'hospitalisation étant en diminution, les hôpitaux étant maintenant considérés comme des lieux de soins et non plus comme des lieux de vie. Les personnes malades, à la sortie de l'hôpital, n'ont souvent pas de résidence adaptée à leur handicap psychique. Certaines d'entre elles ont la chance d'avoir des familles qui essaient de les accueillir ou de leur offrir un certain soutien. Celles-ci demeurent dans bien des cas, la seule ressource et l'unique soutien disponible à la personne atteinte évitant ainsi une clochardisation éventuelle. Par conséquent, les fonctions assumées antérieurement par l'institution psychiatrique ont été reprises par les familles. Les choses ont commencé à changer lorsque les familles se sont mobilisées en créant des associations et que le traitement psychiatrique est devenu de plus en plus ambulatoire. [4]

##### 2. LES MALADIES MENTALES : LA SCHIZOPHRÉNIE

Les maladies mentales prennent plusieurs formes et regroupent un grand nombre de troubles : l'anxiété, la dépression, la schizophrénie, les troubles de la personnalité, les troubles de l'alimentation, les troubles organiques du cerveau, etc. En général, les maladies mentales importantes se manifestent par phases et il arrive que les symptômes disparaissent, permettant au malade de mener une vie presque normale entre ses périodes de maladie.

La schizophrénie est l'une des plus graves maladies mentales. Avec une fréquence estimée selon l'OMS à 1 % de la population quel que soit le pays, cette maladie chronique touche en France environ 500.000 personnes, et affecte les proches de ces patients. Elle a pour conséquences une altération de la perception

de la réalité, des troubles cognitifs, et un dysfonctionnement social et comportemental important. Les symptômes courants sont des pensées confuses, des délires (croyances fausses ou irrationnelles), des hallucinations (voir ou entendre ce qui n'existe pas) et un comportement bizarre. Ceux qui souffrent de schizophrénie ont de la difficulté à accomplir des tâches qui nécessitent une mémoire abstraite et une attention soutenue. Le début de la maladie se situe habituellement entre 15 et 35 ans. Elle représente donc un problème de santé publique majeur.

Aussi lorsque la maladie mentale apparaît, les membres de l'entourage se retrouvent face à cette réalité inconnue, tous peuvent éprouver détresse, inquiétude, impuissance, culpabilité, tristesse, honte et isolement. Elles se sentent abandonnées et incomprises aussi bien par leurs proches que par les différents intervenants : médecins, personnel infirmier, services sociaux. La maladie d'un proche affecte non seulement celui-ci mais peut entraîner une modification et parfois même une désorganisation de la vie familiale. Celles-ci, confrontées aux maladies psychiques, et plus particulièrement à la schizophrénie, se sentent impuissantes, isolées. [6]

### 3. POUR COMPRENDRE

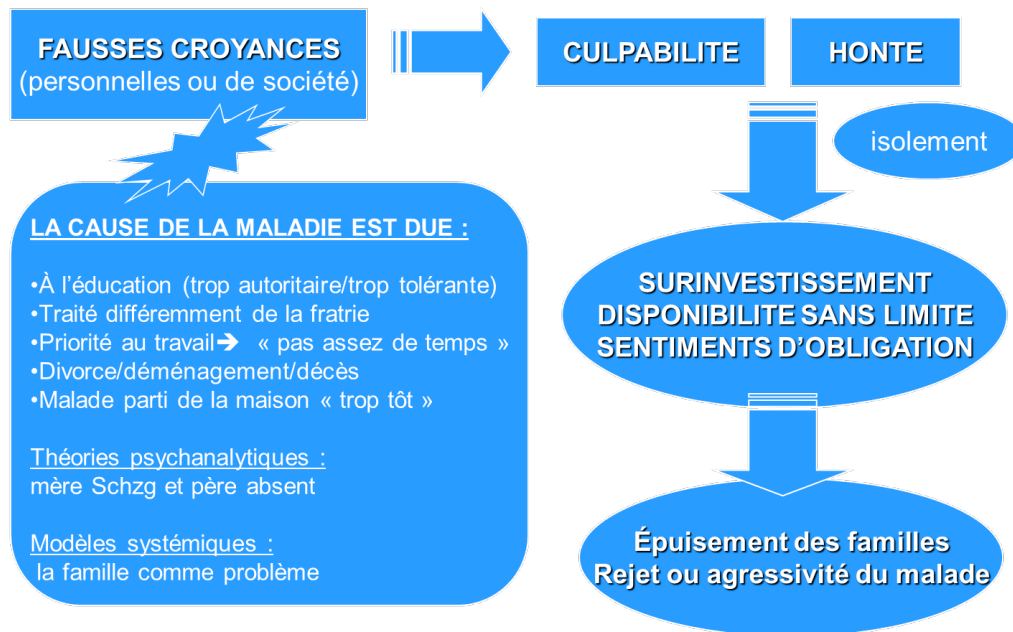
Souvent, la maladie est niée ou présentée comme une péripétie mineure. Ou, au contraire, il arrive que la maladie, par son caractère obsédant, devienne le seul sujet de conversation encore abordé dans la famille.

Les membres de la famille redoutent particulièrement les signes "positifs" qui se manifestent pendant les "crises" de la maladie, notamment le comportement agressif (même si, en général il est surtout verbal, les actes violents étant plus rares), les idées délirantes et les hallucinations. Souvent, les sentiments éprouvés pour le malade fluctuent, passant de l'amour et la préoccupation à la colère, à la haine et au rejet. Ils ont peur des dangers qui guettent le malade ou qu'il fait encourir aux autres à cause des situations qu'il provoque bien malgré lui ou sans s'en rendre compte. Leurs nuits sont perturbées, ils ont des difficultés avec le voisinage. Ils supportent mal les "signes négatifs" tels qu'isolement, mutisme, indifférence, inaction et oisiveté, désintérêt, lenteur, indécision et ambivalence, manque de motivation, négligence vestimentaire et de l'hygiène, non fiabilité. Bien souvent, mal informés au début, les membres de la famille ne reconnaissent pas ces manifestations comme des signes de la maladie; ils accusent - à tort - le malade de paresse, d'égoïsme, voire de méchanceté, d'être sale, négligent, "mal soigné", bon à rien, non fiable. Ils ont du mal à trouver "la bonne manière" dans leur relation avec le patient. Le climat familial s'en détériore d'autant plus. De nombreux parents supportent sans se plaindre les charges et les sacrifices consentis pour s'occuper de leur malade. Pendant les périodes "de crise", les proches habituellement ont attendu le plus longtemps possible, jusqu'à ne plus pouvoir "faire face" aux manifestations de l'affection de leur malade et alors devoir enfin se résigner à son hospitalisation. [5]

Il faut donc la leur expliquer clairement et les mettre au courant de l'état de leur malade et de ce qu'il implique. Cela suppose de leur donner de nombreuses explications demandant beaucoup de temps pour être correctement transmises et pour qu'on puisse s'assurer qu'elles ont été utilement assimilées.

Dans ce cas, l'impact de la prise en charge des proches malades sur la famille et les proches, inévitable, est important et gagne à être appréhendé.

## Réaction des familles



*Figure 4 : la réaction des familles face à un proche malade*

Dr JUAN F. [8]

#### 4. LES RECHUTES : RÉSULTAT D'UNE ENQUÊTE

La prise en charge des patients psychotiques chroniques en milieu ambulatoire pose le problème de l'observance thérapeutique. Ainsi l'amélioration de cette observance passe par une meilleure adhésion au traitement, c'est-à-dire une meilleure compréhension du traitement et de la maladie par le psychotique et la famille. Le vécu de la rechute par les patients et leur entourage a été étudié suite à une enquête menée auprès de 316 patients schizophrènes et de 82 de leurs proches, selon un questionnaire établi par un comité de trois experts et validé par l'UNAFAM et la FNA-PSY (Fédération Nationale des Associations d'usagers en psychiatrie). Un quart des proches pensent que le malade a régressé à la suite d'une rechute, notamment en termes d'autonomie. C'est un événement que tous, proches et patients, souhaitent éviter (91% des patients et 100 % des proches). Pour 94% des proches, des rendez-vous réguliers avec l'équipe médicale seraient également un moyen d'éviter les rechutes. [9]

Pitschel –Walz (2001) Au travers d'une étude portant sur 25 cas de patients schizophrènes ayant bénéficiés d'un programme éducationnel et un soutien en entretiens familiaux met en évidence une diminution de 20 % du taux de rechute. [6]

En conclusion, la rechute concerne pratiquement tous les patients schizophrènes. Le défaut d'observance est un facteur de risque majeur de rechute.

Cela témoigne à nouveau de l'importance de la place des familles dans le suivi des patients de ce type.

Au fil des ans et selon l'évolution de la maladie, les familles ont besoin d'aide et de conseil afin de faire face aux différentes situations et préserver une certaine qualité de vie.

## **B. L'AIDE AUX FAMILLES ET PROCHES (AUX AIDANTS NATURELS)**

Les facteurs sociaux ont une importance capitale pour le patient. Il est dès lors essentiel que la famille soit impliquée dans le traitement. Ses observations et sa connaissance du comportement du patient lorsqu'il est bien et lorsqu'il est malade peuvent, dans de nombreux cas, être cruciales pour lui garantir un traitement optimal. L'observation des modifications visibles du comportement du patient peut, en collaboration avec le médecin, contribuer à prévenir une rechute. Les groupes psycho-éducatifs (ou éducation thérapeutiques) peuvent également fournir des informations précieuses au médecin et faciliter le rôle positif de la famille. [8]

### 1. LA FAMILLE DOIT ÊTRE SOUTENUE ET ACCOMPAGNÉE

- Des entretiens réguliers d'information
- Des groupes de psychoéducation
- Des groupes d'entre-aides
- La possibilité d'un suivi psychothérapeutique
- Des hospitalisations programmées dans un objectif « d'aide aux aidants naturels » pour les patients les moins autonomes

### 2. LES AUTRES FACTEURS

Facteurs où l'entourage peut influencer sur les rechutes :

- La diminution des facteurs de stress environnementaux
- L'amélioration de l'expression des affects au sein de la relation malade aidant.

## **C. JUSTIFICATION DES PROGRAMMES**

### 1. EXEMPLE DE PRO FAMILLE

Les programmes psycho éducatifs ou d'éducation thérapeutique font aujourd'hui partie des recommandations de bonnes pratiques cliniques. Le programme pro famille est un programme d'éducation thérapeutique dont l'efficacité tant par rapport à l'évolution du malade que par rapport à la qualité de vie de la famille a été démontrée par de nombreuses études contrôlées. On estime que le taux de rechute des malades dont la famille a participé à un programme psycho éducatif est divisé par un facteur de 2, de même le handicap des malades se réduit avec un taux plus élevé de retour à l'emploi... [10]

. Deux combinaisons sont utilisées pour le programme :

- Du matériel didactique sur de la schizophrénie, destiné au patient et à ses proches,
- Une stratégie thérapeutique destinée à favoriser la gestion du stress par tous les membres de la famille à travers l'amélioration des habilités de communication et de résolution de problèmes.

Ce type d'intervention est pratiqué en groupes afin de permettre aux membres de partager socialement leurs émotions.

### 2. L'INTÉRÊT DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE PATIENT

L'Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques est reconnue d'utilité publique depuis 1968.

Plus de 15 000 familles, 97 délégations départementales. 2000 bénévoles y travaillent et y assurent ainsi :

- L'entraide et la formation par
- l'accueil dans les permanences locales
- l'information des familles
- L'action dans l'intérêt général par
- l'orientation vers les lieux de soins ou d'insertion
- la représentation des usagers

### 3. ATELIERS D'ENTRAIDE PROSPECT

- Faire face dans la durée à la maladie psychique d'un proche
- Initiée par des familles et pour des familles, cette méthode dont l'élaboration a été soutenue par des fonds de la Commission Européenne est traduite en 12 langues. En France, elle a été expérimentée dès 2005, et à ce jour, 45 bénévoles actifs de l'UNAFAM sont formés à l'animation de ces ateliers.

#### Objectifs :

- Prendre du recul par rapport à l'incidence de la maladie sur notre vie
- Prendre conscience des savoirs et des savoir-faire que l'expérience de la maladie nous a fait acquérir.
- Identifier des stratégies pour faire face dans la durée.
- Développer un réseau qui nous soutienne dans l'avenir.
- Développer confiance et estime de soi.

#### Contenu :

10 modules de 2 heures. Thématiques successives permettant de progresser en prenant conscience des savoirs pour pouvoir développer des perspectives d'avenir.

#### Les participants :

Toute personne concernée directement par la maladie d'un proche et qui en éprouve le besoin. Participation active à l'ensemble des modules. Nombre de 10 à 12.

Les animateurs : des proches de personne malade, bénévoles actifs de L'UNAFAM, rattachés à l'équipe nationale Prospect qui est en lien avec le niveau européen (Eufami), engagés dans une formation continue au niveau du siège national de l'Unafam.

Participation financière de 20€ par personne pour l'ensemble de l'atelier.

## **D. QU'EST-CE QUE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ?**

### 1. DÉFINITION

On entend par éducation thérapeutique un enseignement individuel ou collectif dispensé à un patient ou à son entourage visant à améliorer la prise en charge médicale d'une affection, notamment d'une affection de longue durée [11].

Il s'agit d'un processus de renforcement des capacités du malade (et de son entourage) à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins [13], et menées en partenariat avec ses soignants [14].

(Équivalent anglais: therapeutic education [15])

## 2. LES CONCEPTS

Le terme générique " éducation du patient " recouvre trois niveaux d'activités, lesquels, dans la pratique courante, peuvent s'intriquer.

### • L'éducation du patient à la santé :

Véritable culture "générale" sur la santé ; elle se situe en amont de la maladie. La loi HPST introduit un article L. 1171-1 qui précise que "l'éducation à la santé comprend notamment la prévention comportementale et nutritionnelle, la promotion de l'activité physique et sportive et la lutte contre les addictions. Elle s'exprime par des actions individuelles ou collectives qui permettent à chacun de gérer son patrimoine santé. Une fondation contribue à la mobilisation des moyens nécessaires à cet effet".

### • L'éducation du patient à sa maladie :

Concerne les comportements liés à la maladie, au traitement et à la prévention des complications et des rechutes.

Elle s'intéresse notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur d'autres aspects de la vie.

Les rencontres avec d'autres patients, les groupes d'entraide, l'aide d'éducateurs sont souvent indispensables à ce type d'éducation

### • Les programmes d'apprentissage

Ils ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

« Ces programmes d'apprentissage, ainsi que les documents et autres supports relatifs à ces programmes, sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée. « Art. L. 1161-6 (nouveau). –

### • L'éducation thérapeutique du patient (ETP) proprement dite :

L'éducation thérapeutique du patient concerne les actions d'éducation liées au traitement curatif ou préventif d'une pathologie chronique et repose pleinement sur le ou les " soignants ", dont l'activité d'" éducation thérapeutique " fait partie intégrante de la définition de la fonction soignante.

Il s'agit d'un processus éducatif continu, intégré dans les soins (dans le cadre d'un plan de soin coordonné) et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées.

L'ETP concerne en premier le patient, certes, mais également son entourage (les parents d'enfants porteurs d'affection chronique, les proches, le tiers de confiance ...) Le programme que nous proposons concerne en premier lieu l'entourage du patient pour l'aider à mieux gérer la pathologie de son parent malade par



rapport à lui. La pratique se rapproche de celle utilisée pour le patient et c'est pourquoi nous nous intéressons aux concepts de l'ETP.

Ainsi, le malade et son entourage comprenant mieux la maladie, et la gestion de celle-ci coopèrent avec les soignants et la qualité de vie s'en trouve maintenue sinon améliorée.

## **E. SITUATION ACTUELLE ET ENJEUX**

Les personnes vivant avec des pathologies qui nécessitent de fréquents allers retours hôpital-domicile-C.M.P posent un problème. Si elles ont longtemps bénéficié de l'asile, ce n'est plus le cas aujourd'hui.

Selon l'UNAFAM, les familles se plaignent de difficulté de communication avec les psychiatres et les équipes soignantes, ainsi que de l'impossibilité à connaître le diagnostic ou à recevoir des informations pertinentes au sujet de la prise en charge, des conditions d'hospitalisation ou de sortie, de même que pour affronter les situations de crise et d'urgence. Les familles expriment souvent de manière véhémement leurs sentiments de colère, de tristesse, de frustration et d'impuissance.

Pourquoi s'occuper des familles ayant un proche souffrant et comment s'en occuper ?

La souffrance des familles a un impact sur leur santé physique et psychologique et cela a également un coût financier significatif. L'éducation thérapeutique de la famille peut limiter cet impact et a également un effet bénéfique sur l'évolution du malade réduisant aussi le coût de la prise en charge de celle-ci et l'importance de son handicap.

Comme il a été démontré, les familles jouent un rôle majeur dans la prise en charge de leur proche malade, notamment celles qui sont concernées par les maladies mentales ou les troubles mentaux dès lors qu'ils sont extrêmes par leur acuité et leur durée entraînant les familles dans la difficulté. Elle peut également avoir un impact considérable sur la santé physique et mentale, la vie sociale et professionnelle des personnes qui l'entourent.

## **F. VOLONTE D'UNE ALLIANCE THERAPEUTIQUE**

Les équipes soignantes se mobilisent pour améliorer les liens entre professionnels de santé et familles et établir une véritable alliance thérapeutique en santé mentale. Les premières prises en charge des familles sont nées grâce à des infirmiers qui ont constaté la détresse des familles et l'intérêt que cela pouvait avoir pour le patient.

Un réel partenariat entre les patients, les proches et les soignants devient incontournable pour offrir des soins de qualité. La spécificité de la maladie chronique et notamment en psychiatrie implique qu'une relation de confiance s'établisse entre le patient et son thérapeute voire l'équipe soignante, ou du moins qu'elle puisse exister. Ce qui n'est pas du tout évident entre la famille et le thérapeute au détriment du patient. L'expérience accumulée montre qu'une famille associée au projet thérapeutique est susceptible de mieux surmonter les difficultés liées à la cohabitation avec le malade, qu'elle peut constituer une ressource importante, voire indispensable, au bon fonctionnement des programmes thérapeutiques. La collaboration avec la famille sera d'autant plus fructueuse qu'il est démontré qu'à travers une alliance thérapeutique elle

devient un partenaire qui peut agir et réagir en connaissance de cause, d'où la nécessité de donner des informations pertinentes à l'entourage familial. [6]

L'alliance est le fait que plusieurs personnes se joignent afin de poursuivre le même but ou les mêmes intérêts afin d'adopter les mêmes attitudes ou les mêmes comportements. Elle est du côté de la constitution d'un lien et d'une lecture commune d'une situation. L'alliance thérapeutique est une propriété de la relation médecin - malade (Andréoli). Accueillir c'est proposer de lire ensemble une situation. [6]

## **G. AMELIORER LA QUALITE DES SOINS**

L'information est le premier acte de la mise en place de l'alliance thérapeutique avec le patient et sa famille.

En entreprenant ce projet, l'hôpital pourra répondre à un certains nombres de questions telles que :

Existe-il un tel dispositif de soutien et d'éducation au sein de l'hôpital Maison Blanche ? L'alliance avec les familles : pourquoi et comment associer les parents ? Quelle information leur donne-t-on ? Sont-ils associés aux décisions ? Quelles sont leurs difficultés ? Leurs inquiétudes ? Leurs souffrances ? Où trouvent-ils de l'aide ? Comment y ont-ils accès ? Quels souhaits expriment-ils ? Les équipes sont-elles prêtes à travailler dans ce sens ? La relation soignant famille demande-elle à être améliorée ? Les familles sont-elles prêtes à participer à un dispositif tel que celui-là ? Entre la souffrance des uns et l'organisation des autres, peut-il y avoir un vrai partenariat en faveur du patient ?

C'est pourquoi par l'intermédiaire de l'éducation thérapeutique, l'équipe soignante de Maison Blanche a décidé de réfléchir sur une collaboration authentique avec l'entourage familial en s'inscrivant dans un projet commun qui pourrait répondre aux attentes des familles.

Ce projet dans le cadre d'une action qualité a pour objectifs :

- d'améliorer la qualité des soins et répondre aux exigences de la certification V2010, à Maison Blanche,
- de répondre à une mission de conduite de projet attendue par l'équipe médicale, le service qualité et l'UTC.

A ce stade du projet, et pour répondre aux objectifs, nous tenterons de répondre aux questions suivantes : quelle méthodologie le responsable du projet va-t-il utiliser pour aboutir au livrable dans les délais ? Quelles sont les compétences de base pour mettre en place et coordonner l'ETP dans le cadre d'une démarche qualité ? Comment améliorer le partenariat entre la famille et l'équipe soignante ?

La décision de développer l'ETP dans un établissement ne doit pas seulement répondre aux nouvelles directives de prise en charge des maladies chroniques, mais doit répondre à une véritable volonté politique locale de changement du système de soins, de son organisation médicale, paramédicale.

Aussi nous nous intéresserons au système de management de la qualité organisé dans l'établissement avec les différents principes généraux recommandés dans la norme iso 9001.

## IV. METHODOLOGIE GENERALE

### A. PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT

#### 1. L'EPS MAISON BLANCHE

D'une capacité totale 540 lits, l'EPS Maison Blanche, développe ses activités sur le quart nord-est de Paris intra-muros. Il assure la prise en charge en santé mentale de la population des 9e, 10e, 18e, 19e et 20e arrondissements, regroupant 10 secteurs de psychiatrie adulte et 2 secteurs de psychiatrie enfant, 1 service intersectoriel addictions, psychiatrie, toxicomanie. Une soixantaine de lieux (structures ambulatoires et hospitalisation) proposent des soins et un suivi en santé mentale. Parallèlement, le panel des services offerts se diversifie afin de répondre à des besoins sanitaires de publics nouveaux : enfants, adolescents, personnes dépendantes de produits toxiques ou atteintes par le virus du sida ou de l'hépatite, personnes âgées souffrants de démence.

A l'hôpital de MB, le Pôle de psychiatrie de l'adulte regroupe trois secteurs géographiques distincts (cf. figure n°5) mais travaillent selon une organisation commune.



Figure 5 : les secteurs d'intervention de Maison Blanches

#### 2. LE CMP MONTMARTRE

Les locaux du CMP Montmartre sont situés au 40 rue Ordener. Le CMP fait partie du 23ème secteur du XVIII arrondissement de Paris. Il prend en charge la population habitant dans ce secteur, population très hétérogène, cosmopolite et parfois en grande précarité. L'équipe du CMP est pluridisciplinaire et travaille nécessairement en collaboration. Elle est composée de médecins psychiatres, de psychologues, de secrétaires, d'assistantes sociales et d'infirmiers au nombre de sept, d'un cadre de santé qui pilote le projet.

Par ailleurs, le CMP est sous la responsabilité d'un chef de service. Considéré comme le pivot de l'organisation des soins sur le terrain, cette structure assure dans la journée, l'accueil et les soins ne nécessitant pas d'hospitalisation :

- Des consultations pluridisciplinaires (médecins psychiatres, psychologues, assistantes sociales, entretiens d'accueil ou de soutien par des infirmiers)
- Des soins ambulatoires effectués par les infirmiers (traitements per os ou injectables, conseils hygiéno-diététiques, suivis d'observance thérapeutiques,)
- Des visites à domicile à visée de soutien, d'évaluation, d'éducation, d'accompagnement, d'information du patient et de l'entourage.

Il coordonne l'ensemble des actions des équipes médico-sociales : prévention, diagnostic, orientation, soins, suivi et aide à la réinsertion des patients.

## **B. CONSTITUTION DU GROUPE DE TRAVAIL**

Le projet a été organisé selon une approche classique avec :

- Un comité de pilotage associant la direction des soins et la direction de la qualité, le chef de service, le chef de projet.
- La désignation d'un chef de projet,

Le groupe de travail est composé de tous les acteurs concernés par le processus d'ETP dans le secteur :

- Un psychologue exerçant en thérapie familiale,
- Un psychiatre référent de la thérapie familiale,
- Un psychiatre responsable d'un foyer postcure et d'un CATTP,
- Quatre infirmiers du CMP, dont deux formés à la thérapie familiale,
- Un cadre de santé responsable du CMP et formé à la qualité.

Par ailleurs, une assistante sociale est disposée à intégrer le groupe dès la mise en œuvre du programme, étant donné que le domaine social sera nécessairement abordé dans un des modules.

Une fois l'équipe projet constituée, il a été défini la démarche de la conduite du projet. Une information plus générale sur le lancement du projet a été présentée à l'ensemble du personnel médical et non médical.

Un planning a été élaboré afin d'évaluer la charge du projet. Des réunions de travail ont été instaurées au rythme d'une fois par semaine. Un compte rendu est rédigé systématiquement et soumis à la réunion suivante. Un ordre du jour est défini à l'avance, avec une préparation de la réunion.

.

## **C. OBJECTIF ET RAPPEL DU LIVRABLE**

### 1. LE LIVRABLE

Le projet se construit dans un service de santé mentale dédié aux consultations et aux soins ambulatoires, et qui a pour volonté de créer un nouveau dispositif de soins en complément de la prise en charge initiale et ce afin d'améliorer la qualité des soins et du service rendu aux familles. Le livrable attendu étant d'élaborer un programme d'éducation thérapeutique spécifique à la psychiatrie conformément au guide méthodologique de la HAS ainsi qu'au cahier des charges national. La mise en œuvre se fera dès l'obtention de l'autorisation de l'ARS fin 2011. La commande de ce projet a été effectuée par l'établissement Maison Blanche et le Chef de service, afin de répondre aux exigences de certification, être conforme aux directives de la loi HPST, et répondre à la demande des associations d'usagers.

Pour cela il y a des actions à entreprendre.

## 2. INDICATEURS POUR L'ENSEMBLE DU PROJET

### Les objectifs attendus pour la réussite du projet

- Monter le programme dans les délais : septembre 2011
- Etre conforme au cahier des charges ARS et déposer la demande d'autorisation décembre 2011
- Obtenir l'adhésion des équipes de l'intra hospitalier : intervention des infirmiers dans les groupes
- Accueillir aux réunions d'accueil sur 6 mois d'activité : 24 familles.
- Intégrer dans le premier programme d'éducation : 10 familles
- A l'enquête de satisfaction : 90 % de satisfaction sur les programme
- Intéresser d'autres structures : devenir service pilote
- Identifier des améliorations sur les patients en termes de diminution significative des rechutes.

## D. CLARIFICATION DU SUJET

L'ensemble des points de clarification a été abordé pendant la phase d'avant-projet initial avec la création de la PDS pour la globalité du projet. Cependant la clarification et l'encadrement des attentes validées par le comité de pilotage ont nécessité une utilisation de quelques outils qualité, tel que le QOQOC.

<b>Problématique d'entrée :</b>	<b>Répondre à la commande de l'avant-projet : Elaboration d'un programme d'ET pour les familles et entourage de patients atteints de troubles psychiatriques sur le 23<sup>ème</sup> secteur de Maison Blanche</b>
<b>Qui ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'équipe pluridisciplinaire du CMP Montmartre (psychiatres, psychologues, infirmiers et cadre)</li> <li>• L'équipe soignante de l'intra hospitalier L'entourage : Famille, amis, conjoint, toute personne identifiée comme ayant porté un intérêt particulier et continu à la personne hospitalisée sans intérêt (significative).</li> <li>• Equipe : Binômes issus de l'hôpital et du CMP pluridisciplinaire (Médecins psychiatres,</li> </ul>

	Psychologues, Infirmiers, AS)
<b>Quoi ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer un accueil et une information en groupe sur la maladie mentale sévère et ou chronique</li> <li>• Etre à l'écoute des familles</li> <li>• Permettre de partager avec d'autres familles</li> <li>• Présenter le programme d'éducation thérapeutique proposé au 23ème secteur.</li> </ul>
<b>Où ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En intra hospitalier et au CMP 23ème secteur</li> <li>• Salle de réunion dédiée à cet effet</li> </ul>
<b>Quand ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toutes les deux semaines, le lundi en intra hospitalier et le jeudi au CMP</li> </ul>
<b>Comment ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer des séances d'information à des groupes de familles désireuses dont le proche malade est hospitalisé ou est suivi en ambulatoire.</li> <li>• Informer des séances par affichages et transmissions</li> <li>• Groupe ouvert, Durée 1h30</li> <li>• Séance animée par deux animateurs avec outils (tableau, vidéo, film..)</li> <li>• Questionnaire avant la séance sur leur niveau de connaissance et attentes</li> <li>• Discussion informelle : échanges, partages</li> <li>• Délivrance d'une information formalisée</li> <li>• Questionnaire de satisfaction sur le contenu de l'information apportée.</li> </ul>
<b>Pourquoi ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoins d'informations/éducation des proches de patients souffrants de troubles psychiatriques.</li> <li>• Venir en aide aux familles pour prévenir les rechutes et les complications de leurs proches malades liées à la maladie chronique.</li> <li>• Etablir un partenariat avec les familles et favoriser une alliance thérapeutique avec les patients.</li> </ul>
<b>Problématique de sortie :</b>	<b>Comment procède-t-on pour élaborer un programme complet et pérenne d'éducation thérapeutique pour les familles sur le 23<sup>ème</sup> secteur de psychiatrie adulte ?</b>

Figure 6 : QOOQCP [20]

Cet outil a permis d'expliciter la problématique du projet, en ne gardant que les informations pertinentes. Il en résulte qu'une réunion d'accueil et d'information fera partie nécessairement du programme. Cette action faisant partie d'un ensemble d'actions utiles pour la faisabilité du projet. A présent, il reste à établir la stratégie à suivre et étudier la faisabilité du projet pour atteindre ses objectifs dans les délais.

## E. ANALYSE DES RISQUES ET ALTERNATIVES

La réalisation d'un projet s'accompagne toujours d'une analyse des risques, afin de préparer les acteurs aux situations de crise et mettre en place un plan d'action face aux imprévus. En effet, grâce à un brainstorming les différents risques du projet ont été énumérés.

### 1. FACTEURS LIMITANT

Projet de mise en place de réunion d'information intégrée dans un programme d'éducation thérapeutique des familles.

<b>RISQUES</b>	<b>ACTIONS PREVENTIVES</b>
Difficulté à recruter des familles	<b>Action de communication</b> : information par affiches, courrier aux médecins et partenaires, conférence, contact associations, représentants des usagers.
Difficulté à fidéliser les familles	<b>Présenter le programme clairement</b> <b>Engagement par écrit, contrat</b> , accompagner les familles, interlocuteur privilégié, proposer des horaires et jours / disponibilité

Importance des demandes	<b>Prévoir une autre cession</b> et en informer les familles (liste d'attente)
Refus des soignants de l'intra d'adhérer au projet	Faire des réunions d'information et d'avancement du projet, sensibiliser l'équipe au projet, recueillir leur opinion : <b>Faire une enquête de terrain</b>
Difficultés à créer un partenariat avec les soignants de l'intra hospitalier	Faire appel à leurs compétences, informer les équipes du projet, répondre à leurs questions, se rendre disponible pour toute demande, <b>processus structuré et respecté.</b>
Difficulté à animer la réunion	<b>Prévoir des groupes homogènes et en nombre</b> raisonnable, former l'animateur, et continuité de l'animateur, prévoir un local adapté, animer à deux avec un rôle pré défini en présence d'observateurs.
Difficulté à recruter des animateurs candidats	Sensibiliser et inciter à se porter candidat, <b>proposer des formations</b> , intégrer l'animateur dans le circuit
Difficulté à s'entendre sur l'organisation de la réunion, manque de cohésion	<b>Elaborer une procédure et s'y tenir.</b> l'évaluer régulièrement et apporter des modifications de façon consensuelle, avoir des observateurs durant la séance
Difficulté à trouver des locaux et matériels	Prévoir les moyens matériels, anticiper
Charge de travail importante dans le CMP	Evaluer la charge de travail et se tenir au planning ETP
Difficulté à trouver du temps animateur	Définir un temps avec la hiérarchie et les référents etp
Non adaptation des supports éducatifs	Gestion des outils, les tester avant chaque séance
Moyens matériels insuffisants	<b>Faire appel au pilotage des ressources</b>
Animateurs insuffisamment formés	<b>S'informer des formations</b> en cours, privilégier les colloques et autres congrès

*Figure 7 – Points critiques du projet et alternatives associées [20]*

Un certain nombre d'actions ponctuelles ont été envisagées pour répondre aux objectifs posés. Il était donc important, lors du démarrage de ce projet, d'identifier les risques potentiels qui auraient pu entraver le bon déroulement de ces actions. Dans le tableau ci-dessus, les facteurs limitant la réussite du projet ont été identifiés et les nombreuses actions préventives indiquées ont été reprises dans leur totalité suite à un brainstorming. Les alternatives identifiées pour favoriser l'aboutissement du projet sont en priorité la nécessité de communiquer sur le projet, recueillir l'opinion des professionnels et des familles ainsi que leur adhésion. Une enquête de terrain pourra répondre favorablement à cette alternative identifiée. Il est préconisé également de s'assurer d'un soutien au niveau des moyens humains et matériels, soutien pouvant venir de la direction des soins et de la qualité. La formation des éducateurs est également considérée par les soignants comme un point critique pour l'aboutissement du projet.

## 2. FACTEURS FACILITANT

<u>FACTEURS FACILITANT</u>	<u>OPPORTUNITE</u>
Des familles demandeuses, en nombre	File active importante : évaluation positive
Des familles connues du secteur	Connaissance précise du contexte familial
Participation des soignants de l'intra dans le groupe animateurs	Enrichir le groupe de compétences diverses, sert de relais
Les équipes sont sensibilisées et parti prenantes dans le secteur	Dispositif de soins intégré dans la prise en charge et reconnu par les professionnels

Intérêt inter sectoriel	Devenir service référent sur l'hôpital.
Obtenir un temps de secrétariat pour préparer les réunions et CR des séances	Libérer le personnel pour se consacrer davantage à l'animation des séances.
Engagement de la direction	Obtenir plus des moyens

*Figure 8: Facteurs facilitant [20]*

Il est intéressant d'identifier les facteurs facilitants dans un projet, pour pouvoir éventuellement s'appuyer dessus et orienter des actions selon les opportunités.

## **F. PLANNING DU DEROULEMENT DU PROJET**

Il s'agit d'organiser le travail dans le groupe, déterminer les tâches à effectuer par phase, estimer leurs durées, donner l'ordre dans lequel elles doivent être exécutées et les ressources.



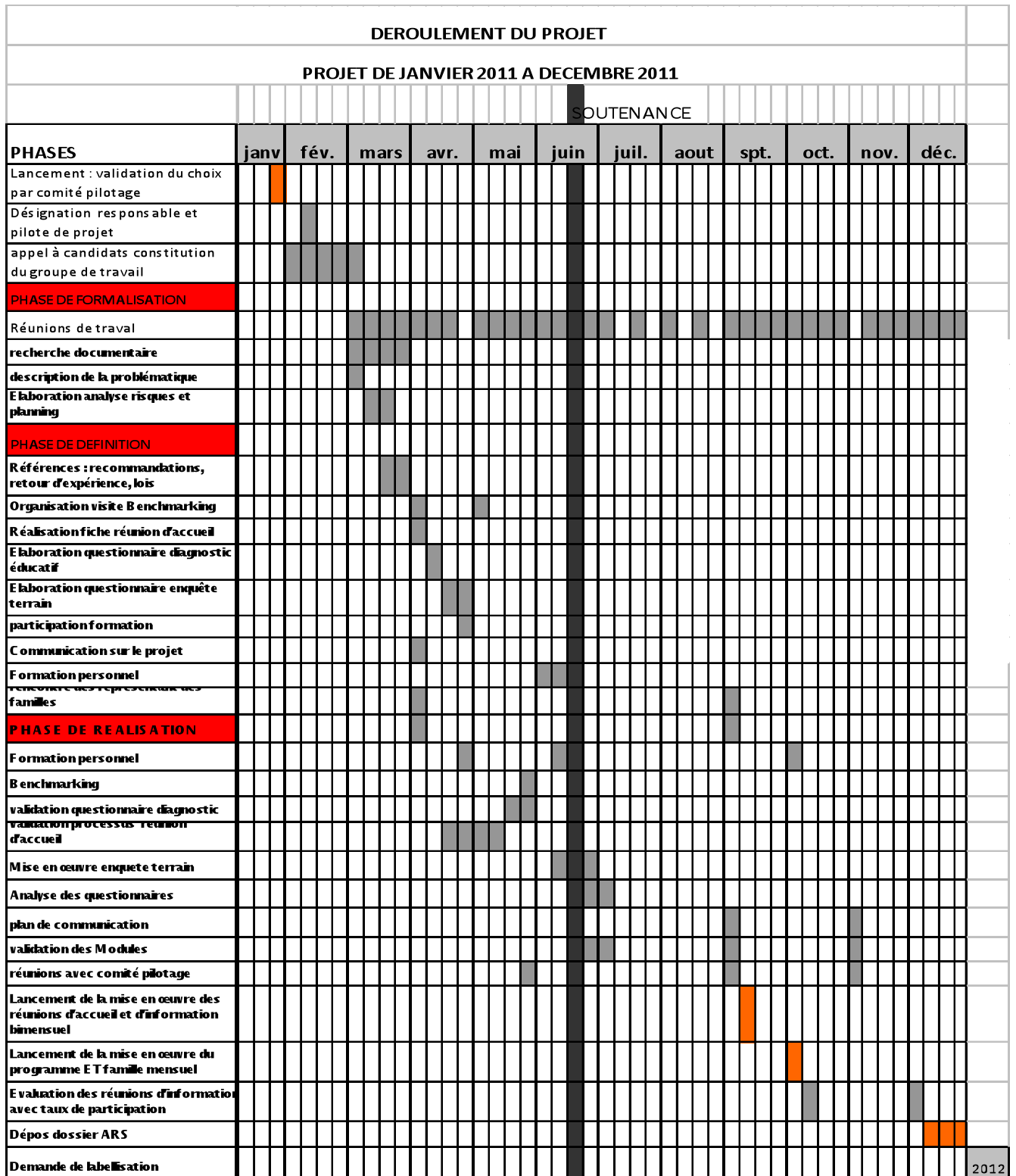


Figure 9 : Planning prévisionnel des tâches du projet [20]

L'analyse des risques faite ci-dessus, fut prise en compte dans l'élaboration du planning prévisionnel pour anticiper les risques liés aux ressources et à la durée du projet. Les actions prévues dans le plan d'action étant très diversifiées et complexes du fait de l'implication d'un certain nombre de responsables, les tâches ont été réparties avec cependant un suivi collectif de l'avancement de celles-ci de façon très rapprochée.

Ceci a pour objectif de prévenir le risque d'absence d'un des membres de l'équipe réalisatrice, et de prendre en compte toutes les remarques extérieures au groupe, qui pourraient freiner le projet.

## V. *PLAN D'ACTION*

La première partie consiste à étudier l'existant dans le secteur en organisant une enquête d'évaluation et en recueillant l'avis des professionnels. Par la suite est élaboré toute la partie intervention auprès des familles telle que la réunion d'information à formaliser ou la création des modules selon une stratégie prévue. Le référentiel de l'HAS sera le pilier pour préparer l'ensemble du programme.

### A. LES REUNIONS DE TRAVAIL

Le projet a été officialisé avec la constitution de l'équipe projet. A cette réunion a été présenté le contexte du projet, les objectifs, les résultats attendus. Le rôle et les responsabilités de chacun ont été précisés.

A ce jour 13 réunions de travail ont été organisées pour avancer le projet.

Dates de réunions de travail	
10 mars 2011	14 avril 2011
17 mars 2011	5 mai 2011
23 mars 2011	12 mai 2011
31 mars 2011	19 mai 2011
7 avril 2011	26 mai 2011
12 avril 2011	31 mai 2011

*Figure 10 : tableau des réunions du travail de groupe [20]*

Le pilote du projet, représenté par le cadre du service, doit réaliser un certain nombre d'activités de pilotage tout au long du projet :

- en organisant les séances de travail,
- en suivant l'état d'avancement des travaux et le planning de réalisation
- en animant le dispositif de communication.

## B. ETUDE DES DIFFERENTES APPROCHES

Le guide des recommandations de l'ETP élaboré par l'HAS et l'INPES en 2007 est le document de référence dans la mise en place de l'ETP : « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », Guide méthodologique. [15]

### 1. GUIDE DES RECOMMANDATIONS HAS

#### ➤ Généralités

Afin de garantir la qualité des programmes d'éducation thérapeutique, le Ministère de la santé et la CNAMTS ont souhaité formaliser une définition de l'éducation thérapeutique, ainsi que des critères de qualité des programmes mis en œuvre. Ceci a conduit à l'élaboration d'un guide méthodologique conjoint HAS-INPES sur la définition, le champ d'intervention, les méthodes et l'organisation de programmes structurés en éducation thérapeutique. (Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques).

Selon l'HAS et l'INPES, l'éducation thérapeutique du patient est « un processus permanent » qui « fait partie de la prise en charge à long terme ». Elle doit « être multi-professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle ». Cette activité mobilise donc plusieurs professionnels aux compétences diverses et s'exerce dans différents lieux de soins.

#### ➤ Les conditions de mise en œuvre de l'ETP,

C'est-à-dire une planification en 4 étapes logiques et cohérentes, un programme structuré d'ETP spécifique à une maladie : Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi ? Une coordination et une cohérence des intervenants et des interventions. Enfin l'intégration de l'ETP dans la pratique se base sur un rapport sur les missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie (janvier 2009) qui préconise le développement de structures de soins de réhabilitation psychosociale et d'ETP en psychiatrie.

### 2. LES 4 ÉTAPES D'UNE DÉMARCHE D'ETP DE QUALITÉ [16]

La mise en place d'actions ou de programmes d'Education Thérapeutique doit a priori se faire en cohérence avec les 4 étapes d'une démarche d'ETP recommandées par la HAS :

#### – **Le diagnostic éducatif**

Le diagnostic éducatif constitue la première étape de la démarche d'éducation thérapeutique du patient. Il est élaboré au cours d'une ou plusieurs séances individuelles, par un ou plusieurs professionnels, formés spécifiquement à l'ETP.

#### – **La définition d'objectifs partagés**

A l'issue du diagnostic, le(s) professionnel(s) négocient (nt) avec le patient les objectifs concernant les compétences à acquérir, puis déterminent la stratégie de mise en œuvre de la démarche d'éducation.

#### – **La mise en œuvre des séances**

Les séances d'ETP peuvent être collectives ou individuelles. La priorité est donnée aux projets organisant des séances collectives, réalisées principalement par des équipes pluri professionnelles (en particulier des

paramédicaux). Les séances individuelles sont réservées à des patients pour lesquels une démarche collective n'est pas adaptée.

– **L'évaluation individuelle**

L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique du patient doit être proposée au minimum à la fin de chaque cycle d'éducation thérapeutique. Elle peut par ailleurs être envisagée si le professionnel le juge nécessaire, afin d'anticiper des difficultés, ou si le patient la sollicite.

3. LA CONSTRUCTION D'UN PROGRAMME ETP [16]

Les points du programme à travailler sont plus précisément d'après l'HAS et l'INPES :

- sa finalité,
- La population concernée
- Les critères d'inclusion du malade/proche
- Les compétences à acquérir
- Le déroulement et le contenu
- Les professionnels concernés
- Les modalités de coordination
- La planification et l'organisation des séances
- Les modalités d'évaluation (acquisition, résistances..).

## C. CADRE REGLEMENTAIRE ET PERSPECTIVES

1. LOI «HÔPITAL PATIENT SANTÉ TERRITOIRES»

C'est l'un des axes du "Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011" la loi "Hôpital, patients, santé et territoires" du 21 juillet 2009:

- a inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le code de la santé publique (Art L.1161-1 à L. 1161-4).
- Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.

2. CONDITIONS D'AUTORISATION [17]

Les textes d'application de l'article 84 de la loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires" consacré à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont été publiés au Journal Officiel du 4 août 2010.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont autorisés par le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé, conformément à la loi du 21 juillet 2009 et aux textes réglementaires suivants. :

- le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient qui définit la procédure d'autorisation ;
- l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges et à la composition du dossier de demande d'autorisation qui précise les critères de qualité requis ;

- le décret n° 2010-906 du 2 août relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient qui définit les champs de compétences nécessaires ;
- l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient qui précise le niveau de compétence minimal requis, à savoir 40 heures de formation d'enseignements théoriques et pratiques.

Le guide méthodologique "Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques", publié en juin 2007 par la Haute Autorité de Santé en lien avec l'INPES, sert de référentiel quant aux modalités de mise en œuvre de ces programmes.

### 3. MISSIONS DES ARS

Elles auront une grande responsabilité dans la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique : planification évaluation, labellisation des équipes et des structures pour les établissements de santé ainsi que pour les pratiques ambulatoires et enfin, le financement. [13]

## **D. DEROULEMENT DES ACTIONS ET RESULTAT**

La mise en place d'un programme d'ETP répond à des règles précises, à une démarche par étapes, qui assure sa validité et son efficacité.

Un brainstorming a été nécessaire suite à ce QQQPC pour répondre à la question comment construit-on un programme en suivant une logique de démarche qualité ?

Grâce au brainstorming, au diagramme d'affinité et au diagramme décisionnel, un plan d'actions a été identifié et élaboré par le groupe de façon à atteindre les objectifs.

Cette phase consiste à définir les outils et méthodes à utiliser pour réaliser le programme et en priorité la réunion d'accueil et d'information. Les étapes de déroulement de la phase de définition sont représentées par le tableau ci-dessous :

**OBJECTIFS 1**

Organiser des séances d'information, Faire connaître le programme

MOYENS	ACTIONS	RESULTATS
Organiser des réunions d'accueil et d'information bimensuelles	Formalisation fiche Procédure Où, quand, quoi, comment ? Plaquette	Fiche formalisée, procédure Auto questionnaire famille

**OBJECTIF 2**

Faire un état de l'existant

MOYENS	ACTIONS	RESULTATS
- Enquête sous forme de questionnaires pour les soignants, - Rencontre représentant d'association d'usager	Elaborer le questionnaire, méthodologie Invitation pour faire connaître notre projet, recueillir l'opinion et conseils	Questionnaire élaboré, diffusion mi-juin, Entretien représentant UNAFAM

**OBJECTIF 3**

Faire une étude comparative

MOYENS	ACTIONS	RESULTATS
- Benchmarking, - étude documentaire, QQQPC, - réunion de travail et d'échange	Rechercher et organiser une rencontre avec un secteur psychiatrique qui a mis en place un tel programme	Secteur de CHOLET visite effectuée 31 MAI

**OBJECTIF 4**

Rechercher les différentes approches,

MOYENS	ACTIONS	RESULTATS
- Référentiel, - retour d'expérience, - guide HAS, - cahier des charges ARS	S'inspire des guides et recommandations pour formaliser le programme	Etude faite, suivi du guide, réunions

**OBJECTIF 5**

Acquérir des compétences

MOYENS	ACTIONS	RESULTATS
Formation diplômante des référents à la certification, organisée par l'hôpital	S'informer des possibilités, Informer, identifier les candidats et motivations, gérer le planning, obtenir l'autorisation	4 référents du groupe participent à la formation, - certification oct. 2011

*Figure 11 : tableau des méthodes et du plan d'action [20]*

## **E. SYSTEME DE MANAGEMENT**

L'objectif est de rendre un programme structuré pérenne et opérationnel dès septembre 2011 avec des autorisations de mise en œuvre par l'ARS et une labellisation HAS.

- Communication

Finalement, suite à l'encadrement de la problématique, une synthèse des données obtenues a été élaborée pour informer l'ensemble des professionnels du secteur des orientations stratégiques.

- Création d'un comité de pilotage

Le projet étant suffisamment engagé, il a été décidé de créer un comité de pilotage afin de valider les décisions et soutenir le projet dans le cadre de la démarche qualité. La Directrice de soins, le responsable qualité et le chef de service représenteront ce comité de pilotage. Une réunion mi-juin 2011 est prévue.

## ***VI. REALISATION DU PROJET***

### **A. PROCESSUS DU DISPOSITIF EDUCATION THERAPEUTIQUE FAMILLE**

Le processus a été une des premières étapes élaboré par le groupe, sachant que la réflexion avait déjà débutée avant la première réunion de travail. Il a demandé plusieurs modifications pour aboutir à un consensus. Un processus est un système d'activités qui utilise des ressources pour transformer des éléments entrants en éléments de sortie. C'est une succession d'activités réalisées à l'aide de moyens (personnel, équipement, matériels, informations) et dont le résultat final attendu est un produit.

Il décrit les différentes étapes et tâches dans le parcours des familles du premier contact à l'étape d'évaluation.

Cet outil a permis d'avoir une visualisation d'ensemble du parcours et d'identifier les acteurs clés, les documents et les procédures nécessaires. Ce processus sert de repère à l'équipe quant aux différentes actions et orientations. Aussi il permet d'aborder toutes les étapes et surtout de ne pas en oublier.

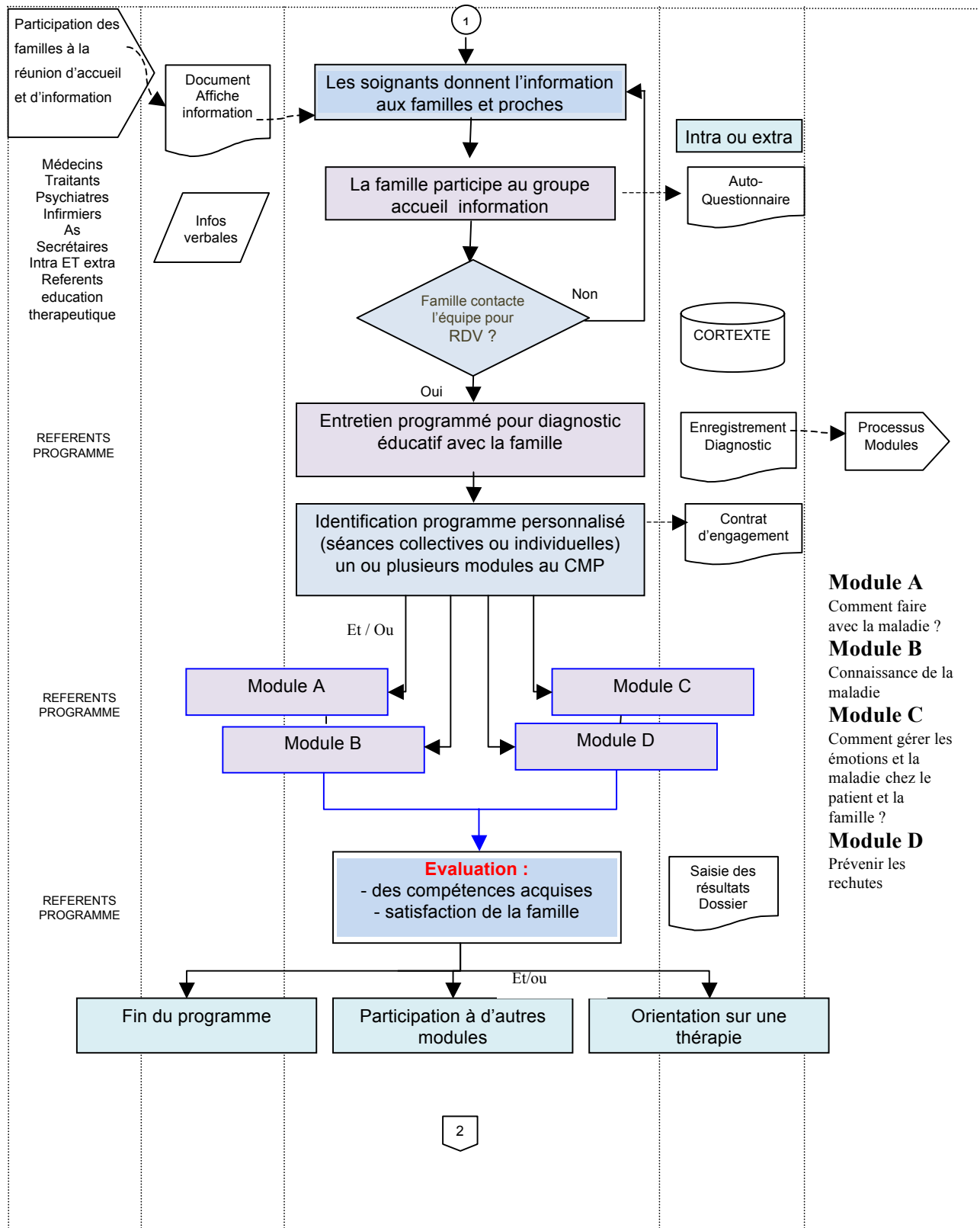


Figure 11 : Processus du programme Education thérapeutique des familles [20]



## B. FICHE DE REUNION (QUI FAIT QUOI, OU, QUAND, COMMENT ?)

### 1. LA RÉUNION D'ACCUEIL ET INFORMATION

L'équipe a déterminé un mesurable pour rendre un livrable opérationnel. Il consiste à créer des séances d'accueil et d'information adressées aux familles. Cela permettrait de prendre contact avec les familles et proches en dehors des patients, et de leur fournir des informations sur le secteur et le processus de soins, et de présenter le programme d'éducation thérapeutique organisé sur le 23<sup>ème</sup> secteur.

Alternative : le temps de réunion étant intense et limité dans le temps il est nécessaire que la réunion soit correctement cadrée pour le personnel et pour les familles et proches.

### 2. DÉTAIL DE LA PROCÉDURE :

#### ➤ Information sur existence groupe accueil – information

Outils : support visuel : affiches dans les structures,  
Support verbal : entretiens par équipe.

Le lieu, les dates sont données aux familles.

#### ➤ Groupe accueil – information des familles

Objectif : faire passer 2 informations au maximum

- 1) accueillir la famille sur secteur (description du secteur)
- 2) informer sur l'existence d'un programme Education thérapeutique

Outils : entretien directif et semi-directif avec 2 supports :

- plaquette 23<sup>ème</sup> secteur
- plaquette ETP (définition, modalités...) + évaluation

#### ➤ Modalités fonctionnement

1<sup>er</sup> temps : accueil famille avec remise d'un questionnaire à remplir sur place

2<sup>nd</sup> temps : présentation du secteur (inscription des animateurs dans le service)

3<sup>ème</sup> temps : proposition programme ETP (remise de plaquette).

4<sup>ème</sup> temps : remise de l'échelle

#### ➤ 2 GROUPES

<p><b>A) INTRA</b> Rythme : tous les 15 jours Lieu : salle de réunion rez-de-chaussée (site d'hospitalisation Bichat Maison Blanche) Jour : lundi à 17 heures Durée : 1h30 2 animateurs, groupe ouvert</p>	<p>- <b>B) EXTRA</b> Rythme : 1 fois par mois Lieu : CMP Montmartre, salle CATTP, Jour : lundi ou jeudi à 17 h Durée : 1h30 2 animateurs, groupe ouvert</p>
--	---

## C. ELABORATION DE LA PLAQUETTE DE PRESENTATION

Une plaquette a été créée afin de diffuser l'information à un large public : aux professionnels de santé et familles. Elle est au format poche et facile à comprendre : Présentation de l'objectif du programme, lieu et dates, coordonnées, référents. Elle sera disponible dans les services et sera également envoyée aux différentes structures et partenaires pouvant accueillir des familles.

## D. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE D'ACCUEIL (DIAGNOSTIC)

### 1. OBJECTIF

L'auto questionnaire a pour objectif de recueillir à l'occasion de la réunion d'information l'identité des familles, la situation du proche malade, leur besoins et attentes par rapport à un programme d'éducation famille. Il fait partie des étapes à suivre pour un programme de qualité, selon les recommandations HAS afin d'évaluer réellement les difficultés des familles et permettre une ouverture pour intégrer un programme.

### 2. QUESTIONNAIRE

#### **GROUPE ACCUEIL ET INFORMATION FAMILLES ET ENTOURAGE**

##### **ETAT CIVIL**

Nom : ----- Prénom : ----- Profession : -----  
Adresse : ----- Téléphone : -----  
Lieu de parenté : ----- âge : -----

HISTOIRE DE LA MALADIE : Age patient : -----

Sexe : -----

Service Hospitalier : -----CMP-----

◇ Médecin Référent : -----

◇ Pathologie associée : -----

◇ Premiers signes observés : -----

Parcours de la maladie :

◇ 1<sup>ère</sup> hospitalisation

◇ 2<sup>nd</sup> hospitalisation

◇ Rechute

Si diagnostic posé :

◇ Oui

◇ Non

◇ Je ne sais pas

Si oui lequel : .....

Cas de rechute : avez-vous observé les mêmes symptômes ?

.....

Le patient a-t-il été suivi entre les deux 2 crises

- ◇ Oui
- ◇ Non
- ◇ Je ne sais pas

Le patient a-t-il un suivi ambulatoire ?

Si oui lequel ? .....

Le patient a-t-il un traitement ?

- ◇ Oui
- ◇ Non
- ◇ Je ne sais pas

Si oui lequel ? .....

### **Famille / Proche**

Quelles sont vos attentes ?

- ◇ Soutien
- ◇ Ecoute
- ◇ Information
- ◇ Autres

Que souhaitez-vous connaître, approfondir ou améliorer ?

- ◇ Vos connaissances sur la maladie.
- ◇ Nos relations face à la maladie
- ◇ Autre .....

De quel temps disposez-vous ?

.....

Êtes-vous prêt à vous engager dans un travail avec notre équipe dans la durée ?

.....

.....

## E. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE

### 1. OBJECTIF

Un des objectifs du projet est de faire une enquête dans les structures afin d'évaluer l'existant quant aux modalités de prise en charge des familles. Il est également question de recueillir l'opinion des soignants sur le dispositif d'information et d'éducation thérapeutique proposé. Pour cela un questionnaire adressé à tous les professionnels du secteur a été élaboré avec des critères prédéfinis par le groupe suite à un brainstorming. Des modifications ont été apportées après avoir testé le questionnaire par deux infirmiers en dehors du groupe de travail.

### 2. MÉTHODOLOGIE

Au préalable un courrier d'information est envoyé au responsable et au chef de pôle ainsi qu'à la Direction des soins pour informer de l'organisation de l'enquête.

Enquête sous forme de questionnaires adressés à l'ensemble du personnel médical et paramédical du secteur en intra et en extra hospitalier. Questions ouvertes et fermées ou à choix multiples.

#### Les critères identifiés :

Chapitre 1 : l'existence et la qualité de la prise en charge des familles.

Chapitre 2 : La nature des demandes et besoins des familles.

Chapitre 3 : Le recueil de l'avis des professionnels.

#### Objectifs de l'enquête :

- identifier les pratiques dans les services par rapport à la prise en charge Famille et Proches
- identifier les modalités d'information et l'organisation de l'information dans le service
- recueillir l'opinion des soignants sur le programme
- recueillir les suggestions des soignants
- évaluer le niveau d'information et de satisfaction des soignants par rapport à l'information donnée.
- Identifier les situations et demandes des familles les plus souvent rencontrées afin d'adapter le programme à la réalité.

Période : les questionnaires seront remis aux cadres des services et le déroulement de l'enquête se fera du 15 au 30 juin 2011.

Le retour et l'analyse se feront le 1er juillet 2011.

### 3. MÉTHODOLOGIE

Au préalable un courrier d'information est envoyé au responsable et au chef de pôle ainsi qu'à la Direction des soins pour informer de l'organisation de l'enquête.

Enquête sous forme de questionnaires adressés à l'ensemble du Personnel Médical et Paramédical du secteur en intra et en extra hospitalier.

Questions ouvertes et fermées et à choix multiples.

Période : les questionnaires seront remis aux cadres des services, et l'enquête se déroulera du 15 au 30 juin 2011.

Retour des questionnaires : le 1<sup>er</sup> juillet 2011

L'analyse se fera en partenariat avec le service qualité.

Objectif : évaluer la procédure d'information et la prise en charge des proches des patients du 23<sup>ème</sup> secteur.

Objectif de l'enquête :

- identifier les pratiques dans les services par rapport à la prise en charge Famille et Proches
- identifier les modalités d'information et l'organisation de l'information dans le service
- recueillir l'opinion des soignants sur le programme
- recueillir les suggestions des soignants
- évaluer le niveau d'information et de satisfaction des soignants par rapport à l'information donnée.
- Identifier les situations et demandes des familles les plus souvent rencontrées afin d'adapter le programme à la réalité.

Les critères identifiés :

Chapitre 1 : l'existence et la qualité de la prise en charge des familles

Chapitre 2 : la nature des demandes et besoins des familles

Chapitre 3 : le recueil de l'avis des professionnels.

### 4. QUESTIONNAIRE

**COMMENT LES FAMILLES SONT ACCUEILLIES SUR LE 23EME SECTEUR ?**

Fonction : -----

Lieu d'exercice : -----

**CHAPITRE 1 : Quelle est la prise en charge des familles par le soignant ?**

- Existe-t-il une procédure spécifique à la prise en charge des familles et proches dans le service ?

◇ Oui

◇ Non

◇ Je ne sais pas

- Si une information est délivrée, qui délivre l'information, où et comment, à quelle occasion ?

- -----

- Quel type d'information est dispensé ?

-----

- Sur quelle modalité ?

◇ A la demande de la famille

◇ Systématiquement

◇ Protocole existant

Autres -----

- Dans quel contexte reçoit-on les familles ?

-----

- Quelles sont les difficultés rencontrées lors des contacts avec les familles ?

-----

- Y a-t-il un dispositif dans le service pour recevoir les familles en détresse ?

-----

**CHAPITRE 2 : Quelle est l'attente des familles ?**A° l'information réclamée par les familles concerne : (cochez par ordre de priorité) :

◇ La maladie

◇ Le diagnostic

◇ L'origine de la maladie

◇ L'évaluation de la maladie

◇ Le traitement

◇ Les effets secondaires du traitement

◇ Sur les conduites à tenir face aux symptômes

◇ Sur les signes avant-coureurs d'une rechute

◇ Les modalités de sorties

◇ Les structures ambulatoires

◇ Suivi social

◇ Suivi médical

Autres -----

- Les familles sollicitent-elles une rencontre avec d'autres familles ?

◇ Oui

◇ Non

◇ Autres -----

B° Quelles peuvent être les attentes des familles ?

◇ D'être aidées à l'extérieur de l'hôpital

◇ Des conseils sur le quotidien

◇ Un soutien

◇ Une écoute

◇ Autres -----

-----

### CHAPITRE 3 : Votre avis

- Pensez-vous que les familles seraient intéressées pour un soutien, une prise en charge, une aide au sein du service ?

◇ Oui

◇ Non

- A votre connaissance, combien de familles pourraient être intéressée ? (sur une période d'un mois)
- 

- Pensez-vous que les familles ou proches ont besoin d'une prise en charge particulière ?

◇ Oui

◇ Non

Si oui laquelle ? -----

-----

- Autres suggestions : -----

## F. ACQUERIR DES COMPETENCES PAR LA FORMATION

### 1. OBJECTIFS

Organiser l'acquisition de compétences des référents ETP pour assurer la construction d'un programme ETP structuré, participer à la mise en œuvre et être identifiés comme référent à l'hôpital. Formation validée par une certification.

### 2. PROGRAMME DE LA FORMATION

Intitulé de la formation : Certificat référent en éducation thérapeutique

Organisme : GRIEPS, responsable de la formation Mr. JM REVILLOT

Diplôme : Le GRIEPS propose une certification professionnelle FFP (Fédération de la Formation Professionnelle) par un parcours comprenant trois modules complémentaires (84 heures).

La certification professionnelle, mode d'emploi

- La validation doit aboutir dans les 10 mois à partir du début de la formation.
- Les modalités d'évaluations exigées :
  - \* Construire (individuellement) trois situations d'éducation avec analyse réflexive,
  - \* Réaliser (individuellement) une démarche d'éducation,
  - \* Réaliser (en groupe) un référentiel d'éducation autour d'un thème choisi par les stagiaires.
- L'attribution du certificat se fera dans le cadre d'une commission composée d'un jury avec un professionnel de la formation et un professionnel de l'activité ou du métier

Le prix comprend la certification, le passage des épreuves, la mobilisation d'un jury.

#### Programme

Programme : 3 sessions de 4 jours (avril, juin, octobre 2011)

Méthodologie d'intervention éducative du niveau 1

- L'apprentissage par le jeu.
- Les jeux de rôle à partir des trois approches de l'éducation thérapeutique.

Méthodologie d'intervention éducative du niveau 2

- Ateliers de construction d'un diagnostic et d'un contrat d'éducation à partir des pathologies retenues par les stagiaires.

Méthodologie d'intervention éducative du niveau 3

- Ateliers de construction d'outils et d'un dispositif d'évaluation applicables sur les lieux de travail et en lien avec les pathologies retenues

### 3. LES PARTICIPANTS :

Deux infirmiers, une psychologue et un médecin psychiatre du groupe de travail bénéficient de cette formation, soit 4 personnes. D'autres sessions seront proposées. Sur l'ensemble de l'établissement, 15 professionnels suivent la formation en vue d'élaborer également un dispositif d'éducation thérapeutique dans leur service.



4. EXEMPLE DES DIFFÉRENTS MODÈLES ÉTUDIÉS

<p><b>Modèle I</b> L'ETP est centrée sur la transmission de savoirs et l'information. Le Patient est : OBJECT Outils : Entretien directif ou semi directif En individuel ou en groupe / passif (récepteur)</p>	<p><b>Questions :</b> Que sait-il ? Qu'a-t-il compris ? De quoi a-t-il d'abord besoin ?</p>
<p><b>Modèle II</b> ETP centrée sur la communication Le patient est : ACTEUR Outils : semi directif, échange avec le patient Tenir compte de la place du patient dans la communication (écoute/réévaluer) Entretien motivationnel, récit narratif</p>	<p><b>Questions :</b> Comment vit-il sa maladie et avec sa maladie ? Que veut-il et qu'elle est sa demande ?</p>
<p><b>Modèle III</b> ETP centrée sur les interactions dans le groupe avec partage d'expérience. Le patient est : AUTEUR Outils : Groupe plutôt fermé engagé sur la durée Eviter uniformité trop importante, Parler de la même maladie</p>	<p><b>Questions :</b> Quelle place sociale pour le patient ? Peut-il être éducateur pour l'autre ? pers ressource dans le groupe</p>
<p><b>OBJET</b> : le patient est passif, rendu passif. <b>ACTEUR</b> : on met le patient en position d'acteur, pour agir dans la relation entre soignant et soigné. <b>AUTEUR</b> : c'est le patient qui est personne ressources dans le groupe, l'animateur a un rôle de médiateur, recentre le groupe pour arriver à l'objectif attendu, utilise le patient pour faire passer le message à l'autre, vécu partagé</p>	<p><b>Supports :</b> Vidéo, PPT, présentation orale, visuelle, affiches, cartes, écriture, jeux de rôle</p>

*Figure 13 : Modèles d'ETP existant (cf. formation GRIEPS) [20]*

## G. FAIRE UNE ETUDE COMPARATIVE : LE BENCHMARKING

Pour l'étude de comparaison, le groupe s'est rendu sur un lieu similaire au service où un programme d'ETP et un programme adressé aux familles sont effectués et ont obtenu des subventions ARS.

Ce secteur de psychiatrie se trouve à Cholet, dans le MAINE-ET-LOIRE (49). [18] Il est composé d'un service d'hospitalisation, d'un CMP, d'un CATTP, d'un hôpital de jour. Un programme adressé aux familles de patients schizophrènes, programme PRO FAMILLE, est pratiqué depuis janvier 2011. 13 familles suivent le programme assidûment durant 14 séances à raison de 4h par séance durant 10 à 12 neuf mois, ce qui semble nécessaire pour provoquer une prise de conscience et des changements dans la perception et le vécu des différentes situations provoquées par la maladie. Le fait de pouvoir rencontrer d'autres parents et de parler de leur vécu est à la base d'une réflexion, d'une élaboration et d'une meilleure acceptation de la maladie. Les parents faisant face à des difficultés servent de modèles les uns aux autres. Ils demandent entre autre des informations supplémentaires concernant les maladies psychiques, les liens avec la consommation de drogues et d'alcool, la sexualité ou le devenir de la personne malade. Ils ont également besoin d'un lieu de parole pour parler de l'évolution et des situations récentes, pour partager leurs expériences. Deux infirmiers formés à ce programme spécifique animent les séances en fin de

journée, une fois par mois. Elles témoignent tout comme les familles de l'intérêt et de la satisfaction pour ces séances. Elles ont également tiré des enseignements à la suite de ces séances : une meilleure écoute de la souffrance des familles, savoir mieux communiquer au niveau de la transmission du diagnostic ou des prises en charge.

Ce programme a fait ses preuves depuis de nombreuses années, et pour le pratiquer il est nécessaire d'intégrer un réseau après avoir bénéficié d'une formation de deux jours. Cinq versions ont été éditées depuis sa création et le terme de psycho éducation a fait place au terme d'éducation thérapeutique.

Le CATTP et l'hôpital de jour proposent de l'ETP sous forme d'ateliers tels que la remédiation cognitive, l'atelier du médicament, l'hygiène alimentaire et pour ces nombreux programmes des enveloppes financières sont accordées à l'hôpital. Aussi ces pratiques existaient bien avant la réglementation portant sur les modalités d'exercice de l'ETP cependant ils n'étaient ni formalisés, ni évalués régulièrement et ne répondaient pas à un cahier des charges.

## H. CREATION DES MODULES D'APPRENTISSAGE

### 1. POUR CHAQUE MODULE DÉFINIR UNE FICHE DE SYNTHÈSE

#### **Fiche de synthèse :**

Nom du module

Durée du module

Nombre des participants

Durée des séances

Dates des séances

Supports utilisés

Compétences à développer

Evaluation

Transmission des résultats

### 2. MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DES MODULES

Le groupe pluri professionnel a fait appel à son expérience pour faire une première approche des différents modules. Une liste de symptômes et des différentes situations a été définie par l'équipe à l'aide d'un brainstorming.

#### ➤ Méthode

- Les symptômes d'un patient atteint de troubles psychiques graves ont été définis avec les conséquences sur l'entourage (déli, hallucinations, agressivité, paranoïa, refus, incurie, isolement, fatigue...)
- Puis une liste des différentes attitudes adoptées par le patient en situation de crise, d'hospitalisation, et au quotidien a été élaborée.

- Une liste des différentes réactions adoptées par la famille a également été décrite

Telles que le déni, la culpabilité, l'agressivité, l'incompréhension, le surmenage, la détresse, ... méfiance.)

- Une aide documentaire a permis d'analyser le résultat de différentes enquêtes entreprises par des associations d'usagers sur les demandes des familles, le vécu de celle-ci, les attentes face à l'équipe médicale. Des articles de psychiatres renommés, ainsi que des comptes rendus des colloques ont fournis de précieuses informations quant au partenariat familles soignants.

Enfin des recommandations sur les différentes conduites à tenir selon les situations à risque ont été abordées suscitant de nombreuses réactions et échanges forts intéressants dans le groupe.

### 3. 4 MODULES ONT ÉTÉ PROPOSÉS

- **Module A : Comment faire avec la maladie ? (côté mode pratique)**

3 Situations :

- situation de crise
- situation d'hospitalisation
- situation de chronicité

Etape crise : quelle attitude à avoir pendant la crise ?

Etape hospitalisation : comment faire avec l'hospitalisation ?

Etape de chronicité : comment faire avec la chronicité ?

- **Module B : Connaissance de la maladie / connaissance du diagnostic**

(Est-ce que c'est une information intégrée ?) Est ce que le diagnostic a été accepté ?

La compétence : développer l'acceptation de la maladie et du handicap et en faire le deuil.

Connaissance sur la maladie : connaissances générales (symptômes principaux, médicaments, EII, les prises en charges médicales et psychothérapeutiques, structures médico-sociales...)

Deux orientations selon la pathologie :

- **les troubles délirants** (la schizophrénie, les bouffées délirantes, les psychoses)
- **les troubles de l'humeur**

Chapitres pour chaque trouble : symptômes, le traitement, les médicaments, la prise en charges multiples (psychothérapie, niveau social)

- **Module C : Comment gérer les émotions et la maladie chez le patient et la famille**

Comment vivre avec la maladie, faire avec... - mécanisme de COPING

Evaluer les pertes, marquer les différences, renoncer à l'image d'avant.

Evaluer l'impact sur la famille et les patients et permettre de développer les compétences, comment gérer ?

- **Module D : comment éviter les rechutes ?**

Comment les prévenir, les reconnaître, comment les gérer ?

### 4. EVOLUTION

L'élaboration de ces modules est loin d'être terminée. Un travail de fond est demandé pour identifier les parties, le contenu de chaque modules et de le justifier. Un travail de recherche et de méthode reste à faire pour lier les différentes parties du programme et d'en faire une suite logique, cohérente et bien structurée, répondant aux attentes de l'équipe soignante, des familles participantes et au cahier des charges de l'ARS, et ce en conformité au guide des recommandations HAS/INPES. La pratique des modules doit se dérouler une fois le groupe des familles identifié et les référents formés, soit pour le dernier trimestre 2011.

## I. EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE

Selon l'OMS, un des buts d'un programme d'éducation thérapeutique est de « maintenir ou d'améliorer la qualité de vie » des patients. Afin de vérifier si cet objectif était atteint, le questionnaire de Duke est proposé [19]. Les différents scores permettent d'obtenir des indications concernant la santé physique, mentale et sociale du patient. Le score de santé générale est une moyenne de ces trois données. Il est question que ce questionnaire soit utilisé à l'occasion du diagnostic éducatif des familles.

## J. CARTOGRAPHIE DU PROJET

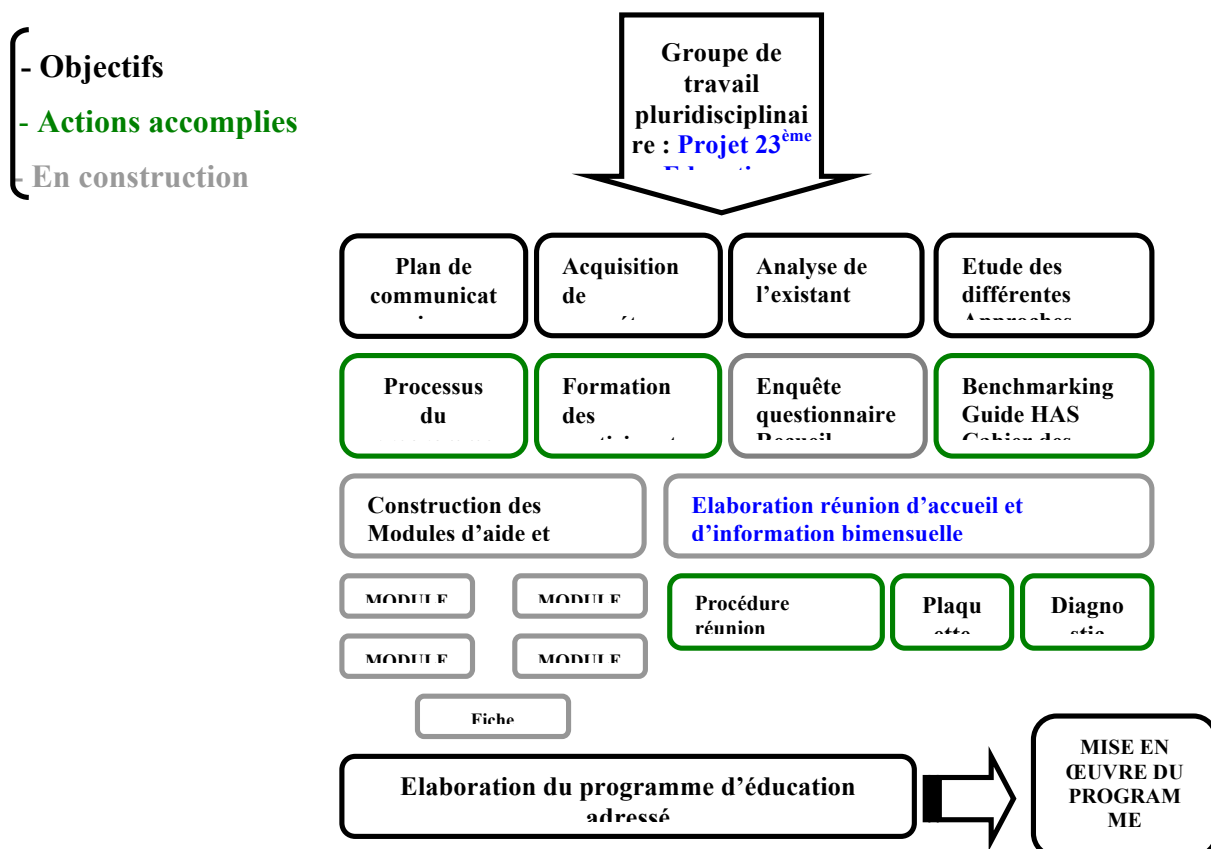


Figure 14: cartographie du projet [20]

## ***VII. SYSTEME DE MANAGEMENT QUALITE***

### **A. SYSTEME DE MANAGEMENT QUALITE**

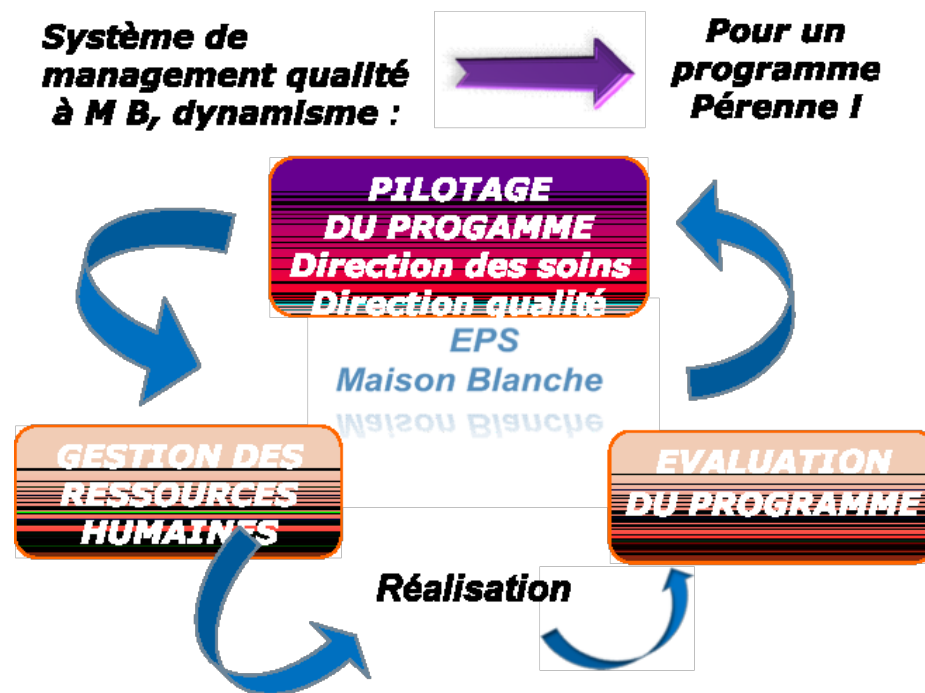
#### 1. FACTEURS DE RÉUSSITE

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient et des familles est de plus en plus soutenu par les professionnels de santé, les patients et l'institution. L'analyse de la situation tend à montrer que le développement et l'efficacité de l'ETP reposent principalement sur la coordination de l'offre, la promotion d'une démarche qualité, la formation, la reconnaissance des acteurs par la communauté hospitalière, la participation d'un plus grand nombre de patients, les financements et plus globalement, la volonté politique de l'établissement.

#### 2. LA DYNAMIQUE DE MANAGEMENT A MAISON BLANCHE

L'expérience récente a permis de dégager des facteurs évidents de réussite garant de la bonne marche d'un tel projet au sein d'un établissement tel que Maison Blanche. S'appuyant sur la norme iso 9001, la démarche s'est construite selon les chapitres de références qui imposent un système de management qualité donnant l'assurance que l'hôpital est apte à fournir un service répondant aux besoins et aux attentes des familles et patients en termes de mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique. Les textes de la norme ISO 9001 abordent les quatre chapitres principaux :

- Chapitre 5 : Responsabilité de la direction, orientation donnée
- Chapitre 6 : Management et mise à disposition des ressources,
- Chapitre 7 : Réalisation du produit, management du processus,
- Chapitre 8 : Mesure d'analyse et d'amélioration continue.



*Figure 15 : la Dynamique de management à Maison Blanche*

### 3. L'ENGAGEMENT DE LA DIRECTION

Pour la réussite du projet, il est nécessaire que la direction exprime clairement son engagement pour obtenir l'adhésion des professionnels. Ce principe répond au chapitre 5 de la norme. Aussi, le service de la qualité, représenté par le responsable qualité, a été désigné comme référent et porte-parole de l'organisation de ce projet avec le chef de service. Cette responsabilité est confiée au cadre du service quant à l'organisation et aux moyens mis en œuvre durant le montage du projet. Celui-ci a bénéficié d'une communication importante favorisant l'adhésion des professionnels.

### 4. MANAGEMENT DES RESSOURCES

La direction a mis à disposition les ressources nécessaires à la mise en œuvre et à l'amélioration continue du système qualité. A l'occasion de l'avant-projet, elle a été à l'écoute des actions entreprises lors des formations action qualité et a également donné les moyens pour organiser un colloque à ce sujet ainsi que des journées de sensibilisation en conviant des infirmiers danois. Cette partie représente le chapitre 6 de la norme iso 9001 conformément au système de management qualité.

La mise en œuvre du dispositif d'ETP nécessitera :

- du personnel dédié à ce travail : infirmiers, médecins, psychologues, diététiciens, assistantes sociales ...
- des locaux mis à disposition avec du matériel adapté,
- des compétences nécessaires pour l'animation des groupes.

La perspective de création d'une équipe mobile ETP sur l'établissement est une orientation possible, dans ce cas il est recommandé de s'assurer que les agents volontaires soient formés et compétents.

#### 5. RÉALISATION DU PROJET (PRODUIT)

La direction est attentive au bon déroulement du groupe de travail, et est partie prenante pour la mise en œuvre. Et pour répondre aux exigences de la norme iso 9001, elle doit s'assurer de la conformité de la réalisation du programme. C'est pourquoi le groupe référent de l'éducation thérapeutique des familles devra rendre compte régulièrement de l'activité et des conditions de fonctionnement.

Le projet répond aux exigences du chapitre 7 du système de management :

- Le travail à réaliser : Elaborer un programme d'éducation thérapeutique et le remettre à l'ARS pour autorisation.
- Le programme est divisé en plusieurs étapes en lien avec le parcours du patient :
- L'étape accueil : les familles sont invitées à une réunion d'accueil et d'information afin de répondre à leurs attentes et leur proposer un programme d'éducation sur le secteur.
- l'étape diagnostic éducatif : Afin d'identifier leurs besoins et demandes, il leur est proposer une séance de diagnostic éducatif. cette Phase correspond au chapitre 7.3 et renvoie à la conception et au développement du produit.
- La phase de création des modules (A,B,C, D) correspond au chapitre concernant la production et la préparation du service, chapitre 7.5 de la norme iso 9001.
- La phase d'évaluation des compétences acquises lors de la participation au programme d'éducation répond au chapitre 7,6 dans le système de management qualité.

#### 6. MESURE D'ANALYSE ET D'AMELIORATION

L'établissement doit planifier des évaluations globales pour s'assurer de la qualité du programme, et mettre en œuvre des mesures d'amélioration ou de modification selon le chapitre 8.

## **B. DES INDICATEURS DE REUSSITE**

Des indicateurs significatifs ont démontré la réussite du déroulement du projet.

L'avant-projet a été présenté à la journée UTC en juin 2010.

Treize réunions de travail du groupe pluridisciplinaire ont été organisées depuis mars 2011.

Une présentation sur l'avancement du projet a eu lieu au conseil de pôle.

Des jours de formation ont été accordés et l'accord d'un déplacement à Cholet pour cinq personnes a été autorisé.

Des documents ont été créés.

L'enquête sous forme de questionnaires a bien été accueillie dans les services.



## ***CONCLUSION***

Le travail de recherche sur le thème de l'éducation thérapeutique en psychiatrie et plus particulièrement quand il s'agit des familles de patients souffrants de troubles psychiques graves a convaincu l'ensemble de l'équipe du bien fondée de la démarche et de l'intérêt du projet. Il semble important de faire connaître davantage les résultats prouvés de ces approches à ceux qui sont impliqués dans le soin de ce type de patients (médecins généralistes, psychiatres, infirmiers, assistantes sociales..) il est nécessaire de clarifier les buts et les objectifs des programmes utilisés, et conjointement d'évaluer les résultats de leur utilisation. Elaborer un programme d'éducation thérapeutique nécessite non seulement une formation spécifique sur le thème mais également avoir en mains toutes les techniques pour conduire un projet en utilisant les méthodes de la démarche qualité. L'établissement hospitalier est une entreprise complexe qui a pour priorité de prodiguer des soins de qualité aux patients, ce projet issu d'une démarche volontaire et collective, va dans ce sens : améliorer la qualité de la prise en charge des familles et des patient.

Au vue des différentes étapes démarchées et actées, à ce jour on ne peut pas conclure. Différents chemins ont été empruntés par le groupe de travail et restent à être exploités :

- Le recueil des questionnaires, l'analyse et traitement des données : le résultat de cette enquête sera déterminant quant à une orientation vers un projet de mise en place d'éducation thérapeutique adapté aux attentes et aux besoins du personnel et des familles.
- Grâce au benchmarking l'équipe a été informée de l'existence d'un programme utilisé par l'équipe de Cholet et validé par l'ARS. Il s'agit d'un programme d'éducation thérapeutique Pro famille. Ce programme est pratiqué depuis dix ans, il a l'aval des associations de familles et nécessite au préalable une formation spécifique.
- La poursuite de la formation des référents du groupe apportera des connaissances et des compétences supplémentaires profitables pour l'aboutissement du projet.
- La finalisation d'une réunion d'accueil et d'information se précisera au fur et à mesure du recueil des différents résultats.
- Un rendez-vous avec le comité de pilotage pourra nous éclaircir sur les orientations et ressources qui seront octroyés pour la mise en œuvre définitive du projet.

L'élaboration dans un premier temps, puis la mise en œuvre dès septembre 2011 et le dépôt de la demande d'autorisation à l'ARS sont les perspectives à court et moyen terme.

## ***TABLE DES FIGURES***

- Figure 1 : PDS avant-projet*
- Figure 2: Etapes du montage de l'avant-projet*
- Figure 3: Poster final avant-projet*
- Figure 4 : Schéma des réactions des familles*
- Figure 5: Plan des secteurs de Maison Blanche*
- Figure 6 : QOOQPC*
- Figure 7: Facteurs limitant*
- Figure 8 : Facteurs facilitant*
- Figure 9 : Planning des taches*
- Figure 10: Planning des réunions*
- Figure 11: Plan d'action : objectifs, moyens, actions, résultats*
- Figure 12 : Processus du programme*
- Figure 13 : Tableau Modèles ETP*
- Figure 14 : Fiches de synthèse des modules*
- Figure 15 : cartographie du projet*
- Figure 16 : Dynamique de management*

## ***REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES***

- [1] La préparation d'un programme d'éducation thérapeutique, SI FODIL H. - Master management qualité, UTC 2010- 2011
- [2] HODE Yann, Education thérapeutique et accompagnement aux soins dans la schizophrénie - revue lettre de réhab-oct. 2009
- [3] AMADOR Xavier - Comment faire accepter son traitement au malade.
- [4] KANNAS S. : " Quelle est la place de la famille en cas de premier épisode aigu de schizophrénie ? " In De Clercq
- [5] CANNEVAS Jean La place des familles dans l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques – Pluriels n°46-47 septembre. octobre 2004
- [6] BANTMAN P. PARAGE N. " La question de l'alliance thérapeutique avec la famille dans le traitement de la schizophrénie " : conférence belge de consensus sur le traitement de la schizophrénie ... Trois ans après - Ligue belge de schizophrénie – Kortenberg- 29 novembre 2004
- [7] Schizophrénies débutantes : diagnostic et modalités thérapeutiques - Espace d'échanges du site IDRES sur la systémique [http://www.systémique.be/spip/article.php3?id\\_article=150](http://www.systémique.be/spip/article.php3?id_article=150)
- [8] JUAN F. Place de la famille dans l'observance thérapeutique du patient schizophrène
- [9] PERSUY J. Enquête patients, la rechute des patients schizophrènes - Inter Psy n°12 décembre 2009
- [10] HODE Y. Pro famille V3.0 programme d'éducation thérapeutique pour les familles de malades souffrant de schizophrénie. juin 2010
- [11] Les programmes psycho-éducatifs dans la schizophrénie PETITJEAN F. SALOME F. LAGATHU C Synapse, mai 2002- n°186
- [12] JO 06/09/2008, (Commission générale de terminologie et de néologie) [Vocabulaire de la santé : liste de termes, expressions et définitions adoptés]
- [13] Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Septembre 2008 (M. C. SAOUT, Pdt du Collectif inter associatif sur la santé. Pr B. CHARBONNEL Chef de la Clinique d'Endocrinologie Hôtel Dieu Nantes. Pr D.BERTRAND Service de Santé Publique Hôpital Fernand Widal)
- [14] Rapport du groupe de travail de la DGS
- [15] Rapport OMS Europe : " Therapeutic Patient Education ", mai 1998.
- [16] HAS et INPES : « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » : guide méthodologique. Haute Autorité de Santé Saint-Denis, 2007.
- [17] ANNEXE 1 : Section Maine et Loire programme
- [18] ANNEXE 2 : cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique
- [19] GUILLEMIN F. PAUL-DAUPHIN A. MIRIONS J.M, VIRIONS J-M., BRIANCON S. Le profil de santé de DUKE. Un instrument générique de mesure de qualité de vie liée à la santé : Santé Publique 1997, n°1 pp. 35.44
- [20] SI FODIL H. Un programme d'éducation thérapeutique en vue d'une labellisation. "Travaux" réf. n°193 <http://www.utc.fr/mastermq>

## ***BIBLIOGRAPHIE***

## **GUIDES**

HAS et INPES : « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » : guide méthodologique. Haute Autorité de Santé Saint-Denis, 2007.

HAS et INPES: Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation, Recommandations. 2007

HAS et INPES : Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ?, Recommandations. 2007

HAS et INPES : Éducation thérapeutique du patient : Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? Recommandations. 2007

HAS – INPES : L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions – réponses. 2007.

HAS - L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle, Rapport d'orientations. 2007, 96 p.

BOURDILLON F. et COLLIN de J.F. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. Sous la coordination de, SFSP, 2008.2007

Ministère de la Santé et des Solidarités : Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 2007-2011., 2007, 52 p.

## **RAPPORT**

JACQUAT D., Rapport « Education du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne ». Paris, juin 2010

## **ARTICLES, DOSSIERS**

BANTMAN, P. "De la psychiatrie de secteur à une psychiatrie de proximité - quelle place pour la famille?" - Vie Sociale et Traitement 1997 N°52 p 16 à 18

BANTMAN, P." Projet de rédaction d'un manifeste pour l'établissement d'un dialogue Soignant-Usager-Famille

Présenté lors du VIIe Congrès de l'association mondiale de réhabilitation psychosociale (WAPR 2000 8-9 mai 2000)

BANTMAN, P. "L'alliance thérapeutique avec la famille «-Editorial SYNAPSE, Avril 97, No135

BANTMAN, P. " Pourquoi faut-il aider la famille du psychotique ? " ATELIER, Journées SNC LA Villette, 1er

Décembre, 2000.

BANTMAN, P. "Le monde de la famille", Santé Mentale, No53 Décembre 2000

CORRUBLE E. ET HARDY P. « Observance du traitement en psychiatrie. » Encycl. Med Chir. (Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), Psychiatrie, 37-860-A-60, 2003, 6 p.

Article de Loi : 84 loi n°879-2009 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital (HPST)

KANNAS S. : Psychoses et pratiques éco-systémique, Thérapie Familiale, 16, 1,49-61.

M., PEUSKENS (Eds) : Les troubles schizophréniques " De Boeck, Université, 2000, p.151-158.

KANNAS S. : "Thérapies Familiales et schizophrénies " .Cahiers critiques de Thérapie Familiale et pratiques de réseaux-No 26, 2001/1.

AGNETTI G., BARBETO A : " travailler avec les familles dans le traitement à long terme des troubles schizophréniques " Santé Mentale, Vol. XIX, n°1, Printemps 1994.

GRENIER B., BOURDILLON F., GAGNAYRE R., Le développement de l'éducation thérapeutique en France : proposition pour une intégration durable dans le système de soins. Santé publique 2007, 19-4, 293-301.

D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R., Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. adsp 2007, 58, 57-61.

REVILLOT J.M. L'éducation thérapeutique peut-elle enrichir le soin en psychiatrie ? Soins psychiatriques n°273, mars/avril 2011 p.19

SANDRIN BERTHON B., CARPENTIER P.H., QUERE I., SATGER B., Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé publique 2007, 19-4, 313-322.

REVILLOT J.M, EYMARD C. Processus d'altérité entre le personnel de santé et le malade dans la relation éducative en santé. Recherches et éducations 2010 ; 3 : 173-96

ASSAL J.P., LACROIS A. L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique, Vigot, 2001

L'Education Thérapeutique, Rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins, HECQUARD P. 2009, 13 p.

ERNOULT A., LE GRAND-SEBILLE C. Parents de grands adolescents et jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie – Conférence Paris – Mai 2010

SIMON D, TRAYNARD P-Y, BOURDILLON F. Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques Elviesier Masson, 2009

UNAFAM article ligue belge de schizophrénie- Kortenberg 29 novembre 2001 la question de l'alliance thérapeutique dans le travail de la schizophrénie

### **THESE ET MEMOIRE**

DODERO M. Quelle participation du Directeur des Soins pour promouvoir une politique d'éducation thérapeutique en santé mentale ? EHESP Septembre 2009

DEPALLE CH. L'ETP d'une expérience hospitalière vers la pratique officinale - Pharmacie - 29 octobre 2010

### **TEXTES DE LOI**

- Article de Loi : 84 loi n°879-2009 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital (HPST)
- Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient Journal Officiel de la République Française, 4 août 2010, Texte 30 sur 128

- Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation Journal Officiel de la République Française, 4 août 2010,
- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient Journal Officiel de la République Française, 4 août 2010, Texte 25 sur 128

### **SITES INTERNET**

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid>

<http://www.schizophrenie.qc.ca/calendrier-des-activites-17.html>

[http://www.asmfmh.org/html/french/16\\_publicawareness.html](http://www.asmfmh.org/html/french/16_publicawareness.html)

<http://www.sepsy.org/famille/alliance-therapeutique.html>

<http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm>

<http://www.unafam.info/site/imprimerarticles6.php?type=1&id=105>

<http://www.has-sante.fr>

<http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr>

## ***RESUME***

### **Un programme d'éducation thérapeutique en vue d'une labellisation H.A.S**

Le Centre médico-psychologique Montmartre de l'EPS Maison Blanche participe à un projet dans le cadre d'une action d'amélioration de la qualité dans l'établissement. Cette démarche qualité répond à un double objectif : améliorer la qualité de la prise en charge des patients et susciter l'adhésion d'une équipe pluri professionnelle autour d'un projet de service. L'équipe soignante travaille sur un projet d'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique à l'attention des familles des patients ayant des troubles psychiatriques sévères, tels que les schizophrènes qui représentent 1% de la population. Pour une mise en œuvre de ce dispositif de soins, une autorisation de l'ARS est exigée avec des possibilités de subvention. Par ailleurs, ce programme doit être conforme au référentiel HAS et répondre à un cahier des charges national défini dans la loi HPST du 21 juillet 2009.

On sait depuis longtemps qu'une maladie psychique grave ou chronique peut entraîner des effets dévastateurs sur les capacités d'une famille à faire face aux problèmes consécutifs à la pathologie, pour tenter de les résoudre. La place de la famille a changé dans ce domaine, et l'intérêt des professionnels de la santé mentale de travailler avec les familles, de les informer et de les soutenir davantage, est nettement croissant depuis quelques années. Cet écrit retrace la démarche de projet d'un groupe de soignants pluridisciplinaire qui vise à élaborer un programme d'éducation thérapeutique. Une fois le sujet clarifié, une action benchmarking réalisée, la solution retenue par le groupe est la création dans un premier temps d'une réunion d'informations bimensuelle adressée aux familles qui le souhaitent, avec des informations sur l'hospitalisation et le programme d'éducation thérapeutique organisé en ambulatoire. La réalisation du projet a permis :

- la création de fiches descriptives de la réunion d'information,
- un questionnaire de recueil de données pour identifier les besoins et les attentes des familles,
- un questionnaire adressé aux soignants du secteur pour évaluer la qualité de prise en charge des familles dans les structures,
- et l'engagement à une formation diplômante des participants du groupe de travail.

Le projet débutera en septembre 2011 avec l'ouverture des sessions d'information, s'en suivra le dépôt d'un cahier des charges à l'ARS, fin 2011 et une demande de labellisation auprès de la HAS en 2012 après une évaluation du programme.

**Mots clés** : Education thérapeutique, Projet de soins, programme d'éducation thérapeutique, schizophrène, psychiatrie, familles, labellisation

---

## ***ABSTRACT***

The psychological Montmartre Health Centre of the EPS Maison Blanche is involved in a project as part of a scheme to improve the quality of the institution. This quality has a twofold objective: to improve the quality of care for patients and raise awareness of a multi professional team around a service project. The medical team is working on a project to develop a program of therapeutic education toward the attention of families of patients with severe psychiatric disorders such as schizophrenia, which represent 1% of the population. To implement this system of care, LRA's authorization is required with opportunities of grant. Nevertheless, the program must conform the HAS's frame of reference and meet the specification defined in a national requirements specified in the law HPST from July, 21 2009.

We have known for long a serious or chronic mental illness can cause devastating effects on the capacities of families to cope with problems resulting from the disease, trying to solve them. The place of the family has changed in this area, and the interest of mental health professionals working with families is sharply increasing in the recent years so as to inform and support more. This approach reminds the writing project a multidisciplinary group of caregivers to develop a program of therapeutic education. Once the subject is clarified, the solution decided by the group is at first the creation of a fortnight information meeting aimed at the families that require information on ambulatory hospitalization and treatment training program. The project enabled:

- The creation of descriptions of the briefing,
- A questionnaire for collecting data to identify needs and expectations of families,
- a questionnaire for caregivers of the sector to assess the quality of care in family structures,
- and participation in a degree program participants of the working group.

The project will begin in September 2011 with the opening of information sessions program, to be followed by the proposing of a specification to the ARS, end of 2011, to finish with an application for labeling with the HAS in 2012, after the program was evaluated.

Key words : Education Therapeutic Care Project, treatment training program, schizophrenia, psychiatry, families, labeling



# *ANNEXE 1*

## **SECTION : MAINE-ET-LOIRE – 49**

Après avoir pris connaissance de ces différentes actions proposée par la région, une action Benchmarking dans le cadre du plan d'action du projet, a été organisée pour rencontrer l'équipe de CHOLET.

### PROGRAMME REGIONAL

Un accueil individuel des familles

A Angers : 3 jeudis par mois sur rendez-vous.

Contact : 02 41 80 47 79    Lieu : Salle des Jonchères, 34 Avenue Jean XXIII, La Roseraie – Angers.

A Cholet : 1 samedi par mois sur rendez-vous    Contact    Mme Poiron : 02 41 64 95 72

A Saumur, le mercredi sur rendez-vous : Contact    Mme Liget :    02 41 51 92 61

A Segré, sur rendez-vous : Contact    M. et Mme Salles    02 41 93 14 04

Des réunions d'information, un samedi par trimestre.

De 14h à 17h, Salle de l'UDAF – 4 Avenue Patton – Angers.

Des rencontres amicales entre adhérents

Le dernier samedi de chaque mois. De 14h à 16h sans rendez-vous.

Salle de l'UDAF – 4 Avenue Patton – Angers.

Des groupes de parole

composés de proches de malades psychiques, régulé par une psychanalyste psychologue,

Un groupe grands-parents et un groupe frères et sœurs démarrent cette année

Formation des familles « Apprendre à faire face », animé par des cadres hospitaliers.

Sur 10 séances de 2 heures

## ANNEXE 2

**[17] Les textes d'application de l'article 84 de la loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires" consacré à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont été publiés au Journal Officiel du 4 août 2010.**

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont autorisés par le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé, conformément à la loi du 21 juillet 2009 et aux textes réglementaires suivants. :

- le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient qui définit la procédure d'autorisation ;
- l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges et à la composition du dossier de demande d'autorisation qui précise les critères de qualité requis ;
- le décret n° 2010-906 du 2 août relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient qui définit les champs de compétences nécessaires ;
- l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient qui précise le niveau de compétence minimal requis, à savoir 40 heures de formation d'enseignements théoriques et pratiques.

### **Comment et dans quel délai adresser votre demande d'autorisation à l'ARS ?**

Les promoteurs de programmes d'ETP mis en œuvre avant le 21 juillet 2009 ont jusqu'au 1er janvier 2011 pour obtenir leur autorisation auprès de l'Agence Régionale de Santé.

Vous pouvez télécharger le dossier "[Demande d'autorisation d'un programme d'ETP](#)".

Ce dossier de demande d'autorisation doit être transmis par pli recommandé avec demande d'avis de réception au Directeur Général de l'ARS de Basse-Normandie **avant le 10 octobre 2010**

A l'adresse d'envoi ci-dessous :

Monsieur le Directeur Général  
Agence Régionale de Santé de Basse-Normandie  
Direction de la Santé Publique  
Demande d'autorisation d'un programme d'ETP  
Espace Claude Monet  
2, place Jean Nouzille  
CS 55035  
14050 CAEN Cedex 4

En outre, ce dossier doit être adressé par voie électronique à l'adresse suivante :

[ars-bnormandie-prevention@ars.sante.fr](mailto:ars-bnormandie-prevention@ars.sante.fr) Le Directeur de l'ARS dispose d'un mois pour statuer sur le caractère complet de votre dossier et délivrer l'accusé de réception qui atteste la recevabilité du dossier ou dans le cas contraire demander par lettre recommandée avec avis de réception, les pièces manquantes.

Dans un second temps, à compter de l'accusé de réception qui atteste la recevabilité du dossier, le Directeur Général de l'ARS dispose d'un délai de 2 mois pour instruire le dossier et accorder ou refuser l'autorisation demandée.

Concernant les programmes d'ETP en cours et mis en œuvre après le 21 juillet 2009, les promoteurs pourront adresser leur demande d'autorisation **avant le 30 novembre 2010** à l'ARS de Basse-Normandie, selon les mêmes modalités.

### **Les critères de demandes d'autorisation**

Les demandes d'autorisation doivent répondre aux critères suivants :

- le programme est conforme au cahier des charges figurant en annexe 1 de l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation,

- les obligations citées aux articles L.1161-1 et L.1161-4 du code de la santé publique relatives aux incompatibilités et interdictions pour l'élaboration et la mise en œuvre des programmes sont respectées,  
- la coordination du programme répond aux obligations définies à l'article R.1161

L'ETP et les programmes d'accompagnement ne peuvent être... élaborés ni mis en œuvre par l'industrie • Toutefois ... Les entreprises peuvent prendre part aux actions d'ETP ou programmes d'accompagnement notamment pour leur financement

Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient Art.D. 1161-2.-Pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, les professionnels mentionnés à l'article D. 1161-1 disposent des compétences suivantes : Compétences relationnelles ; Compétences pédagogiques et d'animation ; Compétences méthodologiques et organisationnelles ; Compétences biomédicales et de soins.

Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient : Ce dossier comprend des informations relatives :aux objectifs du programme et à ses modalités d'organisation ; aux effectifs et à la qualification du coordonnateur et des personnels intervenant dans le programme ; à la population concernée par le programme ; Aux sources prévisionnelles de financement.

Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient : Art. 2 L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme. Art. 3 Ces compétences s'acquièrent dans le cadre soit de la formation initiale ou du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue.

Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation L'équipe Les programmes d'éducation thérapeutique du patient ...sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé Un intervenant au moins doit justifier des compétences en éducation thérapeutique ...

le programme concerne,...., une ou plusieurs des trente affections de longue durée (ALD 30).....Les objectifs du programme sont définis, de même que les critères de jugement de son efficacité, ... cliniques, y compris qualité de vie, autonomie, . psycho-sociaux, recours au système de soins, et/ou biologiques. ...il décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. Il existe un dossier d'éducation thérapeutique sur support papier ou informatique. Les modalités du programme sont décrites. Le cas échéant, les outils pédagogiques sont décrits.... Les sources prévisionnelles de financement sont précisé

### **La coordination**

Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations entre les intervenants au sein du programme, sont décrites..La confidentialité et la déontologie : ...Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature. Une charte d'engagement de confidentialité et de déontologie est signée par les intervenants.

## CAHIER DES CHARGES D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

### **L'équipe**

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux articles [L. 1161-2](#) à [L. 1161-4](#) sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'[article L. 1114-1 du code de la santé publique](#).

Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie.

Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

Un intervenant au moins doit justifier des compétences en éducation thérapeutique conformément à l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ou d'une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique.

### **Le programme**

Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional.

Le programme s'appuie sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle. Ces données sont fournies.

Les objectifs du programme sont définis, de même que les critères de jugement de son efficacité, critères cliniques, y compris qualité de vie, autonomie, critères psycho-sociaux, recours au système de soins, et / ou biologiques.

La population cible est définie, notamment, en termes d'âge, de gravité de la maladie et, le cas échéant, de genre, de critères de vulnérabilité et de particularités géographiques. Le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé.

Il existe un dossier d'éducation thérapeutique sur support papier ou informatique.

Les modalités du programme sont décrites.

Le cas échéant, les outils pédagogiques sont décrits.

Le programme décrit une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient. Cette évaluation donne lieu à une synthèse écrite dans le dossier.

Les sources prévisionnelles de financement sont précisées.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid>

### **La coordination**

Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations entre les intervenants au sein du programme, sont décrites.

Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, sont décrites.

Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient.

Des procédures de coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement sont décrites.

Avec l'accord du patient, le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle.

Le programme prévoit l'accès du patient à la traçabilité de ces échanges, particulièrement lorsque ces échanges sont dématérialisés.

### **La confidentialité et la déontologie**

La procédure d'information du patient concernant le programme est décrite.

Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.

Les procédures permettant de garantir au patient participant au programme que les informations transmises à ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et / ou de l'équipe soignante, sont décrites.

L'exploitation des données individuelles respecte les dispositions de la [loi n° 2004-801 du 6 août 2004](#) relative à la protection des personnes