

Education Thérapeutique du Patient (ETP) au sein de la Filière TETECOU

Lucie Jourdan, Marzena Kawczynski, Myriam de Chalendar, Jessica Chaloyard, Audrey Legrand, Jean Daniel Daumont,
François Lecardonnell, Pr Marie-Cécile Manière, Pr Marie-Paule Vazquez

Les membres de la cellule Formation et Information de la Filière : Pr Isabelle Barthélémy, Pr Guillaume Captier, Cécile Foujols,
Natacha Gorneau, Pr Nicolas Leboulanger, Dominique Lecuyer, Pr Marie-Cécile Manière, Françoise Mongredien, Françoise Neuhaus,
Pr Jean-Louis Sixou, Dr Sandrine Touzet

Et tous les membres de la Filière TETECOU : les 6 CRMR, les 35 CCMR et les 17 Centres Experts

Définitions

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (article L.1161-1 du code de la santé publique)

Selon l'OMS, l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Public visé

Personnes ayant une maladie chronique, quel que soit l'âge

Proches des patients (conjoint, parents d'enfant malade...)

Objectifs

- Participer à l'amélioration de la santé du patient
- Participer à l'amélioration de la qualité de vie du patient et de ses proches

La mobilisation et l'acquisition de **compétences d'adaptation**

L'acquisition et le maintien par le patient de **compétences d'autosoins**

Mise en œuvre de l'ETP en accord avec le patient

Coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge du patient

- Praticiens
- Psychologues
- Infirmières
- Orthophonistes
- Aides-soignants
- Etc...

Participation du patient

Elaborer un diagnostic éducatif

Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles, collectives, ou en alternance

Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

Etat des lieux des programmes d'ETP sur les malformations rares de la tête, du cou et des dents au sein de la Filière en 2016

Programmes d'ETP autorisés par les Agences Régionales de Santé en 2016

Thématique	Intitulé	Centre de rattachement
Malformations de la face et de la cavité buccale	Prévention des complications et amélioration de la qualité de vie des enfants atteints de malformations de la cavité buccale	CRMR des Malformations Rares de la Face et de la Cavité Buccale – Site Necker
Trachéotomie de l'enfant	Education thérapeutique des parents d'un enfant porteur de trachéotomie	CRMR des Malformations ORL Rares
Séquence de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux	Formation à la prise en charge d'un nourrisson trachéotomisé à domicile : soins et gestes d'urgence	CRMR des Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux
Séquence de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux	Formation à la nutrition entérale par sonde naso-gastrique ou gastrostomie chez le nourrisson	CRMR des Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux
Séquence de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux	Prévention des troubles de l'oralité chez les jeunes enfants atteints de troubles de la succion-déglutition congénitaux ou de troubles de comportements alimentaires post-traumatiques précoces	CRMR des Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux

Les Centres de Référence membres de la Filière TETECOU, au-delà de la formation des professionnels de santé, ont la volonté d'associer les patients à leur propre prise en charge en développant des programmes d'ETP. L'état des lieux a montré que, jusqu'à ce jour, le nombre de programmes agréés par les ARS pour la Filière TETECOU est encore insuffisant .

- 5 programmes autorisés
- 7 programmes en projet et/ou en cours de soumission

Programmes d'ETP en projet et/ou en cours de soumission

Thématique	Intitulé
Anomalies dentaires de structure	Enseignement de l'hygiène orale
Anomalies dentaires de nombre	Adaptation au dispositif médical (prothèse amovible pédiatrique)
Fentes labiales et/ou palatines dysmorphologiques	Adaptation fonctionnelle, enseignement de l'hygiène orale
Fentes	Aide à l'oralité dans les fentes chez les nouveau-nés
Malformations dentaires et de la cavité buccale (Strasbourg et Paris)	Adaptation au dispositif médical : prothèses implanto-portées
Séquence de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux	Amélioration des pratiques d'alimentation des nouveau-nés porteurs d'une séquence de Pierre Robin