

# Programme d'éducation thérapeutique du patient : Rapport synthétique d'évaluation quadriennale

## A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

<b>Date d'autorisation du programme :</b>
19 Juillet 2011

<b>Date du rapport d'évaluation quadriennale :</b>
28 Mars 2015

<b>Intitulé du programme :</b>
Programme de santé pour les personnes diabétiques sur le territoire de Mayotte

<b>Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone) :</b>
RASTAMI Joëlle Directrice (cadre de santé) Rue Cavani 97600 Mamoudzou <a href="mailto:direction@rediab-ylang.fr">direction@rediab-ylang.fr</a> Tel 02 69 61 04 00

<b>Description succincte du programme : population concernée, objectifs :</b>
Notre programme d'ETP s'adresse aux patients atteints de diabète et de pathologies associées sur le territoire. Le but est de rendre le patient acteur de sa maladie, qu'il se prenne en charge avec les événements de la vie quotidienne (fêtes, ramadan, gestion des risques hypo/hyper-glycémies) et qu'il prenne conscience que la prise en charge de sa pathologie passe par l'activité physique et par l'alimentation équilibrée. Nous incluons l'entourage du patient : groupe formels et informels culturels et culturels (famille, amis, voisins, chicanos...) car il est primordial que le patient s'appuie sur son entourage levier social au vu du système de santé défaillant.

<b>Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants</b>
--

<b>Qualification</b>	<b>Nom et prénom</b>	<b>Spécialité</b>
Traductrice	AHAMADA COMBO Bibi Haoi	Bac maîtrise courante deux Langues locales
Coordinatrice médicale	BOUSSAIDI Mirasse	Docteur en Pharmacie
Diététicienne	DURETTE Stéphanie	Diététicienne
Assistante de direction	FAHAROY Nadjati	BTS Gestion
Promotion du réseau et de son programme d'ETP	MOGNE HAMZA Oumi	Niveau BTS Diététicienne
Directrice	RASTAMI Joelle	Cadre santé Infirmière DU santé publique
Pédicure Podologue	ROUCHON Thibault	DE Podologie
Educatrice thérapeutique	SAID Mariame	Bac Aide-soignante
Opératrice de saisie	SOUMAILA Antufati	Niveau Bac saisie données
Intervenant	ABDALLAH Mariama	Agent de sensibilisation REDECA
Intervenant	ALI Boueni Hissani	Agent de sensibilisation REDECA
Intervenant	BEJAOUI Nizar	Docteur en Pharmacie
Intervenant	NICOLAS Roselyne	Docteur en Pharmacie
Intervenant	ALLAOUI Saindou	IDE libéral
Intervenant	BOULINEAU Céline	IDE libérale
Intervenant	CARPENTIER Miftahou	IDE libérale
Intervenant	MAANDHUI Fardati	IDE libérale

Intervenant	PATHEY Fabienne	IDE libérale
Intervenant	JOMA Nazli	Psychologue
Intervenant	SAID ABDALLAH Tanouni	Aide-soignant
Intervenant	COMBO Darday	Animateur sportif
Intervenant	NOUSSOURA Nouroulhoudah	Diététicienne
Intervenant	ANDRIEN Béatrice	Diététicienne
Intervenant	FALL Raoudhoiti	IDE
Intervenant	MADI Mnawarati	IDE
Intervenant	ADABE Ridhoiy	IDE
Intervenant	HOUMADI Abdullah	IDE
Intervenant	KOUTALA Valérie	IDE
Intervenant	BOURAHIMA Mahamoudou	IDE
Intervenant	TOILIHA Dhakirina	IDE
Présidente	RAMLATI Ali	Médecin
Intervenant	ABDALLAH Zaina	IDE
Intervenant	SAID ABDALLAH Tanouni	Aide-soignant
Intervenant	AIT OUADA Valérie	Médecin

## B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

### Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (*participants, démarche*)

L'ensemble de l'équipe participe à l'évaluation quadriennale.

Le coordinateur du réseau ainsi que le directeur consultent régulièrement l'équipe d'éducation thérapeutique :

- 1 réunion hebdomadaire avec les salariés de RédiabYlang976,
- après chaque séance d'éducation thérapeutique avec les vacataires,
- une fois par trimestre pour les salariés du CHM (EMET)
- lors de séminaires ou Conférence-débat organisés par le réseau : « L'ETP Rêve ou réalité ? »  
« Prise en charge de la personne âgée diabétique : quelles limites »
- des analyses critiques de Bilan Educatif partagé
- les statistiques annuelles et leur progression sur les quatre années sont discutées avec les intervenants

Les patients sont consultés :

- A chaque assemblée générale, l'association des jeunes diabétiques et des patients de type 2 qui y siègent, sont amenés à exprimer leur ressenti et recommandations
- un film témoignage « ce que l'ETP a changé pour les patients » est en cours de réalisation pour une projection sur les antennes de Mayotte première très prochainement. Dans ce cadre, des patients ayant participé aux séances d'ETP ont été interrogés par l'équipe sur leurs ressentis et sur ce qu'ils ont mis en pratique dans leur vie quotidienne après les séances d'ETP.
- Chaque cycle d'ETP est terminé par un repas convivial entre les patients et les intervenants en ETP. Ce moment de partage permet de recueillir les sentiments des patients et de noter leurs questions et observations.

Un audit externe réalisé en novembre 2012 par SAUVEC-UDIF (financé par l'ARS OI) a permis après 18 mois de mise en œuvre du programme, de recueillir le ressenti à la fois des patients et des professionnels.

Des professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers) sont régulièrement consultés avec de grandes difficultés. en raison du turn-over important sur l'île, sur leurs lieux de travail pour recueillir leurs commentaires. Quelques-uns ont été interrogés sur l'intérêt de l'éducation thérapeutique pour leurs patients.

L'offre de formation initiale en ETP quasi annuelle au sein du réseau animée par l'AFDET ou le SUFP de La Réunion (DU EPMC) a permis de développer une auto-évaluation par l'ensemble des intervenants.

La réalisation de communications affichées, présentées aux congrès de la SFD et/ou de l'AFDET, témoigne de la constante volonté des intervenants de s'auto évaluer et de réajuster leurs procédures. Exemple récent **CONGRES AFDET 2015 : SANTE ET EDUCATION THERAPEUTIQUE (trans)formation des soignants, des patients, des équipes ? Abstract « Ensemble transfor-May'ON »**

### C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

#### **La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?**

##### ***Les effets favorables et ce qui les explique***

Les patients sont dans un premier temps étonnés de ce temps qui leur est dédié, puis amusés et les échanges entre les participants sont riches. Chacun parle de ses propres difficultés. Pour l'un ce sera le regard des autres, pour celui-ci ce sera les difficultés financières, pour l'autre ce sera le problème de l'impuissance sexuelle. Ils en parlent également à leur entourage puisque des patients adhèrent individuellement au réseau grâce aux recommandations de ceux qui ont déjà participé.

Le patient devient acteur de sa maladie. Les niveaux sont en revanche hétérogènes. Lors des bilans éducatifs, les intervenants se rendent compte que dans la plupart des cas, les personnes concernées ne savent rien ou presque sur la maladie dont ils sont porteurs : *« Sur le diabète, moi, je ne sais rien, j'entends ce mot là, mais je ne sais pas exactement ce que c'est, d'où ça vient, où ça va, ce que je peux faire. . . Avec le peu d'explications reçues à l'hôpital, je n'arrive pas à me repérer »* (Housnati, 34 ans, salariée, durée du diabète non connue). La différence entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2 est peu ou pas du tout connue. Lorsque les origines de la maladie sont évoquées, la dimension héréditaire pouvant contribuer au développement de la maladie est associée aux modes de vie et aux pratiques alimentaires. La rétention d'informations de la part du corps médical et paramédical est vécue par le malade comme une souffrance et un manque de considération de ses envies et des nécessités d'en savoir plus sur sa maladie : *« Je ne sais rien concernant le diabète. On m'a juste dit que j'avais la maladie du sucre »* (Ansoufia, 60 ans, sans emploi, diabète connu depuis 2 ans). Les personnes malades se retrouvent ainsi en demande de relations différentes de celles qui reposent uniquement sur l'injonction : *« Si je vais à l'hôpital, on me dit, tu ne manges pas ça, tu ne manges pas ça. . . Le jour où j'en ai assez de ne pas manger, de ne pas manger, je mange ! »* (Housnati, 34 ans, salariée, durée du diabète non connue). D'autres, très instruits, comprennent comment réagir face à une hypoglycémie et expliquent aux autres qu'il faut mesurer sa glycémie quand *« ça ne va pas »*. La discussion et les échanges entre les patients sont très intéressants et bénéfiques pour le groupe. Les patients nous avouent également que ces séances d'ETP représentent un apport important et nécessaire, notamment dans un contexte où les accès à l'information et à l'éducation sont difficiles et très aléatoires : *« Personne ne m'apprend quelque chose, sauf vous »*.

Les malades lèvent également le tabou sur leur maladie. Ils acceptent d'en parler librement en groupe et même à la télévision lors d'interviews pour certains. Ceci représente un grand changement dans la vie des patients où souvent ils vivent très honteux de leur maladie, qu'ils considèrent comme une punition divine. Un film témoignage *« ce que l'éducation thérapeutique a changé dans ma vie »* est en cours de préparation et apparaîtra prochainement sur Mayotte 1<sup>ère</sup> via 6 spots.

Ils apprennent aussi que l'équilibre alimentaire n'est pas une utopie métropolitaine contrairement à leurs croyances où l'on recommande la consommation de fruits et de légumes qui n'existent même pas à Mayotte. Ils prennent conscience que tous peuvent avoir accès à une alimentation saine grâce à leurs connaissances et à des produits locaux souvent méprisés.

Dans certains cas, les patients adhèrent individuellement en urgence quand ils sont en rupture de traitement, dans des situations familiales compliquées ou lors de déséquilibre de la maladie. Ils viennent au réseau REDIABYLANG976 en espérant trouver déjà une oreille attentive et espèrent qu'on les oriente vers les différents organismes existants sur le territoire. Nous pouvons, selon les cas les orienter vers différentes structures. Nous avons rencontré un jeune patient diabétique en situation irrégulière, hébergé par de la famille lointaine. Aucune démarche administrative pour qu'il ait l'autorisation de rester sur le territoire n'a été effectuée car la famille d'adoption ne veut pas prendre en charge officiellement cet enfant. A la suite de différents entretiens avec la famille de substitution et la vraie famille par téléphone, l'enfant a été adressé et accompagné au CDAD : Centre Départemental D'Accès aux Droits. L'enfant de 11 ans a finalement été envoyé en métropole là où son père vivait.

Au décours des séances d'ETP, les patients reconnaissent être écoutés, ce qui est rare pour eux, compris, respecté dans leurs choix, encouragés. Les participants font état de changements qui se traduisent de plusieurs façons : prise de conscience de la présence de la maladie, de sa dimension quotidienne et de la nécessité d'un travail effectif en dépit de conditions difficiles, identification des rôles de l'alimentation et l'activité physique, changement de posture par rapport à la maladie, développement de nouvelles dynamiques sociales et découverte d'une autonomie possible par rapport au monde médical. Lors de leurs synthèses suite aux ateliers collectifs, nous les faisons réfléchir sur 2 ou 3 choses à améliorer/modifier dans leur vie quotidienne et tous sont enthousiastes d'y participer. Des patients s'inscrivent dans des associations sportives pour pratiquer une activité physique plus régulièrement. Des patients acceptent d'aller au travail à pied tous les jours au lieu de prendre le taxi. D'autres patients pensent cultiver les légumes par eux-mêmes pour pouvoir en manger sans gaspiller trop d'argent... Chacun trouve ses propres moyens pour améliorer son quotidien.

### **La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?**

#### ***Les effets défavorables et ce qui les explique***

Les patients ne sont parfois pas en mesure de s'alimenter correctement, en moyenne 66% des patients vus par l'équipe du réseau sont en situation de précarité. C'est alors difficile pour les patients de s'impliquer sachant que leurs besoins primaires ne sont pas satisfaits (se loger, se nourrir, avoir les papiers).

Il y a un tel retard de prise en charge des patients diabétiques qu'un bon équilibre glycémique est difficile à atteindre. Même une fois que celui-ci est pris en charge, inverser la balance est difficile. Une patiente vue par nos équipes en 2011 avec une HbA1c à 9.5% a été réintroduite dans un cycle d'ETP en 2014 où elle était fière de nous dire que son HbA1c est passée à 7.8% même si ce chiffre reste supérieur à la cible établie par le médecin.

### **La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?**

#### ***Les effets favorables et ce qui les explique***

#### **Du point de vue des patients :**

Au fur et à mesure des séances d'ETP, les patients ont l'air de mieux comprendre la maladie, et d'être beaucoup plus impliqué dans leur prise en charge. Ils acceptent de se remettre en question (changement de

mode de cuisson des aliments, diminution de la consommation de boissons sucrées...). Certains patients demandent à être bénévoles pour faire de la prévention primaire au sein de la population et animent, dans leurs communes, les expositions « manger équilibré c'est la santé ». Ils interviennent également avec enthousiasme lors de tous nos évènements (Journée bleues, Journée Mondiale du diabète...). 4 patients acceptent d'être patients experts pour notre prochain programme d'ETP.

L'organisation des ateliers d'ETP est difficile à effectuer pour l'équipe. Plusieurs schémas ont été essayés au fil des années pour arranger le maximum de patients et tenir compte de leur contexte de vie. Découle de ces problèmes organisationnels beaucoup de discussion et de communication au sein de l'équipe où l'avis de chacun compte s'appuyant également sur l'avis d'un anthropologue et les résultats d'une recherche universitaire « **Développer l'ETP à Mayotte en tenant compte de l'hétérogénéité des personnes et du contexte social** »

#### **Du point de vue des équipes :**

REDIABYLANG a permis de former sur le territoire 75 professionnels à l'éducation thérapeutique. Des formations certifiantes ont été organisées de 2010 à 2014. Un Diplôme universitaire en éducation thérapeutique a même été délocalisé dans les locaux de REDIABYLANG976. La formation en ETP des professionnels de l'île a permis de mettre en lumière les lacunes qu'ils avaient et ils ont exprimé des besoins de formation en diététique et en diabétologie. Des formations sont alors organisées tout au long de l'année par l'équipe pluridisciplinaire de REDIABYLANG976 (Diététicienne, Infirmière, Pharmacienne et Podologue) pour les sages-femmes avec pour thème : « la réactualisation des connaissances en diabétologie et diététique, diabète et grossesse », pour les infirmiers avec pour thème : « la réactualisation des connaissances en diabétologie et diététique », ainsi que pour tous les autres professionnels sur : « l'alimentation locale équilibrée » pour les aides-soignants, kinésithérapeutes, vendeuses en pharmacie, associations et institutions. Nous profitons de ces temps de formations pour présenter notre programme d'ETP aux nouveaux professionnels sur le territoire. Ceux-ci sont issus de différentes structures : Centre hospitalier, PMI et libéral et souvent ne se connaissent pas. Les partages d'expérience en sont encore plus riches. Ils ont l'occasion d'échanger sur leur fonctionnement et leurs pratiques, et développent des stratégies communes d'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques. Ils prennent conscience de l'intérêt de travailler ensemble et du manque de coordination entre les structures. Ces différents professionnels ressortent de ces formations plus forts. Ils affirment avoir hâte de retrouver leurs patients pour mettre en pratique ce qu'ils ont appris. Ils reconnaissent, par la suite, avoir changé de posture face au patient. Ils ont développé des qualités d'écoute et d'empathie. Ils le prennent maintenant en charge dans sa globalité avec ses croyances, son environnement et admettent faire plus attention aux répercussions de la maladie chronique sur le plan émotionnel et relationnel du patient. Ils confient également mieux connaître la culture Mahoraise après ces temps d'échanges.

**La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?**

***Les effets défavorables et ce qui les explique***

Certains apprenants reconnaissent être frustrés par rapport aux réels besoins des patients. Pour bon nombre d'entre eux, les actions à mener ne sont pas nécessairement relatives à la maladie, les priorités étant ailleurs : accès au travail, à la scolarisation et aux transports, situations irrégulières, isolement social, regard social sur l'obésité, problèmes psychosociaux à affronter, analphabétisme et illettrisme, financement des consultations et des traitements, coût d'une alimentation variée.... Lors des séances d'éducation thérapeutique, les patients ont souvent du temps avec les patients pour répondre spécifiquement à leurs demandes sans que ce soit forcément comptabilisé (orientation vers organismes spécifiques : Centre médico-psychologique, UTAS, CDAD...)

Au vu du taux d'illettrisme important de la population Mahoraise, les patients ne maîtrisent pas bien les chiffres glycémiques et l'adaptation des doses d'insuline. La majorité des patients reconnaissent une hypo ou une hyperglycémie, mais pour la plupart il n'est pas question d'adapter seul la dose d'insuline et ont besoin de passage quotidien de l'infirmier, ce qui les maintient dépendants. Ceci peut être dangereux pour eux notamment lors de périodes où les patients sont très occupés : mariage, voyages... Les médecins traitants ne fournissent pas systématiquement un protocole d'adaptation des doses d'insuline à leurs patients. Il nous paraît alors primordial, en tant que réseau de coordination, de travailler sur ce type de protocoles avec le diabétologue et les médecins traitants de l'île.

Certains professionnels formés à l'ETP et animant les séances sont un peu gênés par le fait de ne pas s'exprimer dans les langues locales : shimaoré ou shibushi et trouvent difficile de communiquer avec les patients à travers un traducteur. En effet, 31% de la population Mahoraise n'a jamais été scolarisée et 75% ne parlent pas Français. La langue parlée par le patient est bien notée sur la fiche d'inscription du patient afin de faire des groupes avec les langues homogènes ou de faire appel à des traducteurs de l'équipe qui utiliseront des termes claires, simples et standardisés pour éviter toute incompréhension de la part du patient. Prenons exemple d'une séance animée par le podologue du réseau où tous les patients parlent le Shimaoré et comprennent un peu le Français. C'est la traductrice qui fait le lien entre les patients et le podologue. Ce qu'il dit est traduit par la traductrice qui met également les patients à l'aise et les incite à s'exprimer. Son rôle est de relever et de traduire le plus fidèlement possible les dires des patients au professionnel et de rebondir sur leurs croyances ou leurs pratiques. Cet exercice nécessite une traduction exacte afin de pouvoir rebondir sur les difficultés des patients. Une traduction approximative, imprécise serait un grand frein au bon déroulement des séances.

Malheureusement, du au turn-over des professionnels de santé, il ne reste plus que 30 professionnels formés à l'ETP sur 75 formés entre 2010 et 2014. C'est-à-dire que 54% des professionnels formés en ETP par REDIABYLANG976 ont quitté le territoire. Il en est de même pour les médecins tant libéraux qu'hospitaliers. Ceci implique qu'il faut constamment former les nouveaux professionnels arrivant surtout sur la diététique locale, afin d'éviter des messages contradictoires et chocs : Les bananes mûres sont des aliments « interdits » alors qu'il s'agit de l'aliment de base de la cuisine Mahoraise.

**La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?**  
***Les effets favorables et ce qui les explique***

### Du point de vue des patients :

Les patients adoptent une posture différente face au corps soignant où une relation de confiance se crée. Ils osent clairement exprimer leurs difficultés dans leur vie quotidienne, notamment lors du Ramadan. Ils apprennent aussi à prendre soin de l'autre en conseillant à leurs voisins un dépistage de la glycémie dès qu'ils présentent des facteurs de risque chez le médecin traitant. Le patient comprend mieux ses objectifs personnalisés d'hémoglobine glyquée et en comprend même le sens. Le patient prend conscience de l'importance de son traitement qui doit englober la prise médicamenteuse, l'activité physique et l'alimentation équilibrée et ose parler à son médecin de son inobservance si elle a lieu. Les patients s'engagent à la fin des séances à mettre des choses en place pour améliorer leur qualité de vie. Souvent ils s'engagent au moins à marcher quand ils ne s'inscrivent pas dans une salle de sport. Ils s'engagent à boire moins de coca-cola, à grignoter moins, à diminuer la consommation de fritures, à remplacer les mabawas par des sardines, à continuer à manger de la salade de papaye verte, à vérifier leurs pieds tous les jours, à prendre régulièrement leurs médicaments..., ce qui est bénéfique pour leur santé et le prescripteur le reconnaît.

### Du point de vue des équipes :

Au décours des différentes formations organisées par REDIABYLANG en diététique locale, diabétologie et éducation thérapeutique, le programme d'ETP est présenté aux différents professionnels de santé y participant. Ils sont alors plus sensibles au bien-être physique et moral de leurs patients et n'hésitent pas à les faire adhérer au réseau.

Depuis juillet 2011, le programme d'ETP de REDIABYLANG976 validé par l'ARS est mis en oeuvre au Centre Hospitalier. Le pourcentage des patients se soignant dans le privé et le public est difficile à établir. Mais ce qui est sûr, c'est que le CHM représente une plus grande proportion de patients ; ceux-ci n'ayant pas les moyens de payer leurs consultations ou médicaments. Pour promouvoir l'ETP et la rendre accessible à toute la population de l'île même précaire, isolée, et sans papiers, une organisation a été réfléchie entre RéDiab et le CHM qui a aboutie à la signature d'une convention entre le CHM et l'ARS en partenariat avec REDIABYLANG976. Cette convention permet à l'équipe mobile d'éducation thérapeutique d'utiliser les outils de REDIABYLANG et de faire de l'ETP aux patients diabétiques du CHM sur des temps dédiés. Les BEP, recueils, synthèse sont alors transmis au réseau pour saisir les données informatiquement.

Sur le territoire, nous avons beaucoup de difficultés de recrutement. Le poste de coordinateur médical a été occupé seulement pendant **20 mois sur** 4 ans, la présidente elle-même médecin palliant. Le docteur en pharmacie, occupant ce poste actuellement à quart temps depuis Juillet 2014 et à mi-temps depuis Octobre 2014 a, entre autre, pour mission de partager les bilans éducatifs et synthèse aux professionnels ayant adressé le patient, pour une meilleure coordination et continuité du programme personnalisé de soins.

Le réseau REDIABYLANG976 sert de référence sur l'île puisque la première diététicienne du territoire a été engagée par la structure. Ceci a été moteur pour le centre hospitalier, qui 1 an après en a recruté une. Idem pour le podologue, REDIABYLANG976 a recruté un podologue au sein de son équipe afin d'améliorer la prévention des complications liées au diabète et de développer un atelier « pied diabétique en danger ». Nous espérons que cette offre de soins s'étendra au CHM, qui à ce jour n'a pas de poste créée malgré un audit sur les amputations concluant sa nécessité.

Les différentes actions et formations organisées depuis 2010

- deux sessions de formation Diplôme universitaire Education Prévention Maladies chroniques
- trois sessions de formation « Certificat 40h en ETP »
- un séminaire organisé par le réseau : « L'ETP Rêve ou réalité ? »
- une Conférence-débat « Prise en charge de la personne âgée diabétique : quelles limites »
- seize formations « Nutrition à Mayotte Et Prévention du diabète de type 2 »
- cinq formations « REACTUALISATION DES CONNAISSANCES EN DIABETOLOGIE ET NUTRITION »
- Formation avec podologue CHU de La réunion « Le pied diabétique à risque »
- formation en Diabétologie et en Podologie avec SFD Paramédicale
- EPU « Le diabète de l'enfant », « Diabète de type 2 rôle majeur de l'insulino-resistance, la situation à Mayotte » .....

Ces différentes actions permettent de rendre visibles le réseau et de présenter notre programme d'ETP aux patients, à leurs familles, ainsi qu'aux professionnels de santé.

Medetram, la médecine du travail est adhérente au réseau REDIABYLANG via un partenariat dans un projet ayant pour but d'améliorer la santé des salariés sur le lieu de travail. Les médecins y travaillant n'hésitent pas à nous adresser des patients.

### **La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?**

#### ***Les effets défavorables et ce qui les explique***

A cause du turn-over important à Mayotte, l'équipe du réseau doit constamment communiquer sur son offre en ETP. Les professionnels libéraux sont visités par un membre de REDIABYLANG976 pour leur présenter le réseau et le programme d'ETP au moins 1 fois par an. Celui-ci leur montre les outils utilisés lors des ateliers : 2 photos extraites du photo langage de l'atelier : « vécu et connaissances de la maladie », 2 photos extraites du photo langage de l'atelier : « diabète et Ramadan », les supports plastifiés utilisés lors de l'atelier diététique. Il est important que le médecin traitant, même s'il n'est pas formé à l'ETP, sache ce qui se déroule lors de ces ateliers pour mieux présenter l'offre d'ETP au patient. En plus de ces visites, une mise à jour hebdomadaire du site internet, des actions dans les communes, des formations organisées autour de la diabétologie et de l'alimentation locale. Ceci nécessite du temps de travail de la part de l'équipe, temps qui n'est pas investi auprès des patients.

Les professionnels visités croient à tort que l'ETP ne s'adresse qu'à des personnes capables de réfléchir, mémoriser, lire et écrire et pensent que les autres patients sont condamnés à subir les passages quotidiens des infirmiers et à être dépendants de leurs maladies. La discussion avec ces médecins semble alors compliquée surtout qu'à l'inverse tous les malades chroniques veulent améliorer leur santé quelles que soient leurs caractéristiques individuelles et socioculturelles.

Trois ans après la signature de la convention EMET entre l'ARS et le CHM, nous nous sommes rendus compte que cette convention manquait de clarté ; les personnes l'ayant rédigée ne se trouvant plus sur le territoire. Ce manque de clarté a engendré des confusions telles que le programme EMET et REDIABYLANG976 ont été dissociés alors qu'il s'agit bien du même programme, avec des mêmes outils développés par REDIABYLANG976, animés par des formateurs ayant suivi la même formation par REDIABYLANG976. Et

ces programmes ont été comparés par l'ARS pour connaître le plus efficace alors qu'ils ne touchent, par principe, pas les mêmes patients. Et l'on ne peut pas privilégier les patients du public par rapport au privé et vice versa.

## Conclusions de l'analyse des effets du programme

### Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

#### Formations :

A l'avenir il faut espérer que dans plusieurs professions de santé, l'enseignement de l'ETP se fera dans la formation initiale : médecins, pharmaciens, cadre de santé... Il sera alors plus facile de développer et promouvoir l'ETP au sein du territoire. Il faut, en revanche, continuer les formations de réactualisation des connaissances à la demande des formés, et de diététique pour les expatriés mais aussi pour les autochtones qui ne connaissent pas les richesses nutritives de leur alimentation locale.

Nous nous sommes rendus compte également que l'exercice de traduction est difficile et sans une formation spécifique, les échanges avec les patients peuvent être fragilisés. Une formation en traduction organisée par OPCALIA UNIFAF est offerte à notre traductrice nécessaire pour toute personne rejoignant l'équipe et ayant cet important rôle d'interface soignant-soigné.

Les professionnels libéraux, notamment les médecins ont une charge de travail de plus en plus importante. En effet, en 2010 une trentaine de médecins libéraux exerçaient sur l'île et plus que 10 aujourd'hui. Ceux qui sont toujours sur le territoire, n'ont pas toujours le temps de se libérer pour rencontrer et échanger avec l'équipe de REDIABYLANG976.

#### Programme :

Nous proposons de mettre en place le programme quelque peu réajusté en intégrant la dimension contextuelle et l'hétérogénéité sociale des personnes: « Programme de santé pour les personnes atteintes de diabète et de pathologies associées dans un contexte pluriel ».

Nous nous appuyons sur notre expérience et sur les recherches universitaires conjointement menées par le CHU de La Réunion, les Sciences Humaines et Sociales de l'Université-IUFM de La Réunion et RéDiabYlang « **Développer l'ETP à Mayotte en tenant compte de l'hétérogénéité des personnes et du contexte social** » et de l'étude publiée au journal ETP en 2012 par Maryvette Balcou-Debussche « **Inscription sociale de l'ETP, hétérogénéité et vulnérabilité des personnes. Analyse de résultats obtenus en contexte pluriel, à Mayotte** ».

*« Il n'est pas nécessaire d'attendre que le système de soins et de santé ait atteint un haut niveau de performance pour développer le travail éducatif. En étant très proche d'une perspective communautaire, la dynamique initiée par le réseau REDIAB-YLANG est productive. Les résultats présentés ici montrent combien la population tire profit du travail éducatif qui lui est proposé, à condition toutefois de sortir de la perspective prescriptive qui préside le plus souvent aux actions éducatives en ETP. Les conditions générales doivent garantir un accueil de tous les apprenants, quels*

**qu'ils soient, et la possibilité pour chacun d'analyser, de comprendre, de réfléchir et de mettre en relation les différents éléments en jeu dans la maladie chronique ».**

Il paraît alors primordial de s'appuyer sur le tissu social du patient comme un levier au système de santé défaillant sur l'île. Nous incluons, dès lors, avec l'accord du patient, les membres de son groupe d'appartenance quel qu'en soit la dimension, sociale, culturelle, familiale, dans nos séances pour plusieurs raisons : pour que le patient soit accompagné et qu'il soit dans une posture de convivialité et de discussion, pour que l'entourage prenne conscience des difficultés du patient et puisse trouver le lieu et le moment pour en discuter, et pour sensibiliser les présents au dépistage du diabète de type 2 au vu de la prévalence de plus en plus importante de la maladie.

Pour mieux prendre en charge la personne atteinte de diabète, au-delà de la maladie elle-même, plusieurs autres questions sociales et économiques sont à résoudre par les personnes malades : accès à la scolarisation et aux transports, situations irrégulières, isolement social, problèmes psychosociaux à affronter, financement des consultations et des traitements ... Ces demandes pourront être développés dans le cadre d'actions de support social où le patient sera orienté via les structures existant sur le territoire.

Le programme d'ETP de Rédiabylang976 s'étoffe alors avec la création de séances individuelles face à un problème ciblé nommés : activités éducatives ciblées. Le patient peut avoir des besoins d'autonomie et n'a pas assez confiance en lui pour pouvoir vérifier seul sa glycémie ou s'injecter seul son insuline : « *Je sais bien me piquer le doigt, je comprends à combien mon sucre doit être. Je prends mes médicaments tout seul mais les infirmiers passent me piquer tous les jours quand je suis ici ; ça ne pose pas de problème de faire ça tout seul je suis bien obligé quand je vais à Mada.* » (Halidi, 62 ans, travailleur, durée du diabète non connue). Si besoin, le patient est alors vu en entretien individuel dans le cadre d'une activité éducative ciblée par un professionnel vacataire (médecin, infirmier, pharmacien) qui lui montre les modalités à suivre pour effectuer cette surveillance : « Apprentissage de l'autosurveillance glycémique » et pour l'autonomiser à l'injection d'insuline « Education à l'utilisation du stylo chez les patients diabétiques non autonomes ».

Un entretien individuel peut également se faire avec une diététicienne dans le cadre d'une activité éducative ciblée « adaptation personnalisée de l'alimentation » pour discuter des goûts et des moyens financiers et matériels spécifiquement avec chaque patient pour compléter la séance collective : « diététique et équilibre alimentaire ».

Les patientes diabétiques enceintes et les diabétiques de type 1 seront vus en Bilan Educatif Partagé et en entretien individuel diététique, en action de supports si besoin. Nous faisons le choix de ne pas voir les femmes enceintes avec les autres patients au vu du vécu difficile et de la période particulière dans laquelle elles se trouvent. Et il est très difficile d'organiser des groupes ETP de femmes enceintes en même temps du même secteur. Il en est de même pour les diabétiques de type 1. Nous ne voulons pas les mélanger aux diabétiques de type 2 car il s'agit pas des mêmes problématiques, ni du même vécu. Nous les voyons alors uniquement en entretien individuel pour le moment.

Tout ceci était déjà fait par nos équipes sans forcément que ce soit comptabilisé ni acté.

De par la présence du podologue au réseau depuis le mois de Septembre, un nouvel atelier a vu le jour depuis quelques mois : « Pied diabétique en danger ». Les patients suivis par le réseau depuis sa création ont été rappelés pour suivre avec enthousiasme cette séance d'ETP. Une activité éducative ciblée est également prévue en complément de la séance collective : « Prévention ciblée du pied en danger » où les patients apprennent à s'auto examiner les pieds et à gérer les risques par lui-même. Nous essayons de promouvoir

cette offre au Centre Hospitalier de Mayotte en raison de l'absence de podologue. Une mise à disposition du podologue pourra permettre d'offrir les mêmes ateliers et la même qualité.

Des appels téléphoniques seront émis plus régulièrement vers les patients : Entre l'adhésion et le bilan éducatif pour rassurer qu'une suite sera donnée à leur demande, et si, le patient a besoin d'être accompagné chaque mois entre la synthèse (le contrat éducatif) et le bilan à 6 mois.

#### D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

##### Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?

##### *Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme*

###### L'accès au programme :

Au départ, lors de l'autorisation du programme d'ETP, uniquement les professionnels du libéral : médecins, pharmaciens et infirmiers recrutaient des patients pour le programme d'ETP de REDIABYLANG976. Le professionnel présente ce qu'est l'éducation thérapeutique au patient et remplit avec lui une fiche d'adhésion que le patient signe. Cette fiche d'adhésion est envoyée à l'équipe de REDIABYLANG soit par mail ou par fax. L'équipe se charge de rappeler le patient pour lui expliquer le fonctionnement du réseau et prendre rendez-vous avec lui pour un BEP 15 jours avant le début des séances.

Au vu du turn-over important, les professionnels libéraux sont visités par 1 ou 2 membres de REDIABYLANG976 pour leur présenter le réseau et le programme d'ETP au moins 1 fois par an. Comme dit plus haut, la plus grande majorité de la population, n'a pas accès au secteur libéral qui reste encore « élitiste ». Il nous a semblé primordial de favoriser l'accès à l'ETP à tous les habitants de l'île quelque soient leurs situations : légales ou financières, et de ne pas les exclure d'une prise en charge optimale. Nous avons alors encouragé à la création d'une Equipe Mobile d'Education Thérapeutique (EMET) qui intervient, dans les secteurs, depuis 2014, pendant des temps dédiés et qui forme à l'ETP les patients qui consultent les médecins du dispensaire et qui récupèrent leurs médicaments en dispensaire. Les BEP de ces patients sont envoyés au fur et à mesure au réseau REDIABYLANG976 afin de saisir les données dans un dossier commun. Pour pallier à cette augmentation d'activité, REDIABYLANG976 a recruté un opérateur de saisie à temps plein à la place du mi-temps qui était attribué : temps consacré à la saisie des données (de l'adhésion/inclusion du patient aux ateliers suivis) représente près de 2h30 par dossier.

Concernant les patients, plusieurs schémas d'organisation des séances dans le temps ont été testés. Pour exemples, les organisations en 2012 et en 2014 :

###### En 2012 :

Jours	Séances	Programmation
J1	BEP non partagé (poste de médecin non pourvu)	Sur rendez-vous
J2	Vécu et connaissance de la maladie	A 1 semaine de distance
J3	Diabète et jeun	A 1 semaine de distance
J4	Activité physique	A 1 semaine de distance
J5	Equilibre alimentaire	A 1 semaine de distance

J6	Risques cardio-vasculaires et synthèse	A 1 semaine de distance
J7	Entretien diététique individuel	A 1 semaine de distance

**En 2014 :**

Jours	Séances	Programmation
J1	BEP	Sur rendez-vous
J2	Vécu et connaissance de la maladie Diabète et jeun	A 2 semaines de distance
J3	Activité physique Equilibre alimentaire Repas Risques cardio-vasculaires	A 1 semaine de distance
J4	Entretien diététique individuel Synthèse	A 4 semaines de distance

Au vu du taux d'absentéisme important et aux difficultés de transport (manque de moyens matériels et financiers) des années précédentes, une nouvelle organisation est testée en 2015 : Les séances seront prévues en avance sur un calendrier fixé plusieurs mois en avance pour mieux faire adhérer les patients mais aussi pour faire participer un plus grand nombre de professionnels de santé formés à l'ETP. Ces séances seront, à l'avenir, organisées 3 jours de suite dans la même semaine : Mardi/Mercredi et Jeudi matin. Les intervenants interrogés nous ont tous confirmé que les patients sont plus habitués à se déplacer le matin pour leurs rendez-vous médicaux. Le lundi matin est consacré à la réunion d'équipe interne et déplacer les patients le Vendredi est très difficile à cause de la prière. Pour les travailleurs résidant ou travaillant à Mamoudzou, des séances d'ETP seront organisées par le pôle santé de la Résidence les Jardins Créoles. Le but est vraiment de développer l'accès de l'ETP à tous.

Les groupes participant aux séances doivent contenir un nombre de patients allant de 6 à 12 au maximum. Nous essayons en revanche de prévoir ou de maintenir les séances à partir de 12 patients car nous savons bien que nous en perdrons le tiers le jour J pour diverses raisons (maladie, décès dans la commune, rendez-vous administratif). En cas de dépassement de la capacité d'accueil de l'équipe, le patient est soit orienté vers un autre secteur si cela est possible pour lui (travail) ou les séances seront différées dans le temps.

#### **L'adaptation du programme aux besoins et aux attentes des patients :**

Chaque patient aura des attentes différentes face au programme d'ETP par rapport au stade de son diabète, aux complications et ses autres pathologies associées. Les patients diabétiques de type 2 sont tous mélangés. Il nous paraît important qu'ils puissent échanger entre eux quel que soit le stade de leur diabète, qu'ils puissent parler de leurs complications : dialyse, rétinopathie, amputation sans tabou et sans gêne. Les enfants diabétiques de type 1 sont vus individuellement en collaboration avec l'association Club AJD976, loin des adultes car ce ne sont pas les mêmes problèmes qu'ils vivent au quotidien. Nous essayons de les faire parler sur les difficultés au quotidien. Le fait d'être différent est douloureux pour eux et leur famille et en découle une grande fragilité, de plus que la prise en charge de ces enfants sur le territoire n'est pas optimale. Les

généralistes sont peu formés à la gestion du diabète de type 1 et reconnaissent avoir besoin de formation sur le sujet. Une nouvelle formation, antérieurement organisée conjointement par l'ASFA, le CHM et RéDiabYlang, sera d'ailleurs organisée avec le Club AJD976, le CHM, par le Docteur PIGEON-KERCHICH du CHU Nord de La Réunion au mois de Mai 2015.

Ces enfants diabétiques ont été vus en séance collective : diététique et alimentation, la dernière fois en Aout 2014 suite à l'annulation du voyage prévu par l'AJD à Cilaos. Ces enfants, après des semaines de préparation morale et matérielle, ne partant plus faute d'une prise en charge par la CSSM, se sont vus proposé par l'équipe de REDIABYLAN976 cette séance collective et également une offre de séance individuelle avec une psychologue. L'objectif étant d'apporter un soutien psychologique face à une détresse exprimée et de faciliter l'adhésion du patient à son plan personnalisé de soins.

Recrutement d'un coordinateur médical pour promouvoir le partage des bilans éducatifs

En Septembre 2014, un podologue a été engagé à mi-temps au réseau afin de faire de la prévention auprès des patients et de la formation auprès des professionnels de santé. Il intervient dans ce cadre dans un nouvel atelier qui n'était pas à l'origine, dans le programme d'ETP validé par l'ARS. Cet atelier est présenté aux patients diabétiques depuis Novembre 2014. Il est important que ceux-ci aient conscience de l'importance d'une bonne prévention des complications et aient les connaissances nécessaires pour les éviter. Interviennent constamment des nouveaux professionnels formés à l'ETP dans nos ateliers au vu du turn-over important. Des professionnels formés par le réseau partent, d'autres formés viennent régulièrement. On leur présente nos outils, ils assistent à un cycle d'ETP en tant qu'observateur. Et en fonction de leur ressenti et de leurs compétences, interviennent pendant les séances.

Le choix de l'intervenant est adapté au contenu de chaque séance. Voici le résumé sous forme de tableau :

<b>TITRE DE LA SEANCE</b>	<b>QUALITE DE L'INTERVENANT</b>
<b>Bilan Educatif Partagé</b>	<b>Tout intervenant formé en ETP</b>
<b>Vécu et connaissances de la maladie</b>	<b>Médecin, IDE, Pharmacien</b>
<b>Diabète et Ramadhan</b>	<b>Médecin, IDE, Pharmacien</b>
<b>Activité physique</b>	<b>Animateur sportif, kinésithérapeute</b>
<b>Pied diabétique en danger</b>	<b>Podologue, Infirmier</b>
<b>Risques cardiovasculaires et synthèse</b>	<b>Educatrice thérapeutique, Médecin, Pharmacien, Infirmier, Diététicienne</b>
<b>Vécu émotionnel de la maladie</b>	<b>Psychologue</b>
<b>Prévention ciblée du pied en danger par</b>	<b>Podologue</b>
<b>Education à l'utilisation du stylo d'insuline des patients diabétiques non autonomes</b>	<b>Médecin, Pharmacien, IDE</b>
<b>Adaptation personnalisée de l'alimentation</b>	<b>Diététicienne</b>
<b>Prise en charge du diabète gestationnel et de type 1</b>	<b>Diététicienne</b>
<b>Apprentissage de l'autosurveillance glycémique</b>	<b>Médecin, Pharmacien, IDE</b>

Tous les professionnels intervenants lors des séances sont formés à l'éducation thérapeutique soit par un DU, un certificat ou par expérience d'au moins 2 ans. Les seuls non formés qui participent sont les traducteurs et bientôt, des patients. Tous les intervenants sont obligatoirement dotés de capacités d'écoute et d'empathie.

**Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?**  
**Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats**

**1<sup>ère</sup> série d'indicateurs : Analyse de la qualité du fonctionnement du programme d'ETP**

	2011	2012	2013	2014
<b>Nombre de professionnels de santé intervenant dans au moins un PPS</b>	15 5 médecins 6 IDE 2 diététiciennes 2 aides-soignantes	16 2 médecins 10 IDE 3 diététiciennes 1 aide-soignante	26 2 Médecins (F) 10 IDE (F) 2 Diététiciennes (F) 2 aides-soignantes (F) 9 Autres : 1 assistante de direction (NF) 1 chargée de prévention (NF) 1 opératrice de saisie (NF), , Assistante sociale...	34 2 Médecins (F) 14 IDE (F) 3 Diététiciennes (F) 3 Pharmaciens (F) 1 Psychologue (NF) 1 Traductrice (NF) 1 Chargée de prévention (NF) 9 Autres (F) : Podologue, Animateur sportif, Aides-soignants, Associations, Sage-femme...
<b>Nombre d'intervenants formés en ETP</b>	9	16	23	31
<b>Pourcentage</b>	60	100	88,5	91%

**Tendance stable :**

De nouveaux arrivants formés en ETP, une offre de formation en ETP tous les 1 à 2 ans suivant les demandes.

**2<sup>ème</sup> série d'indicateurs : Analyse de la qualité de la mise en œuvre du programme d'ETP (activité)**

	2011	2012	2013	2014
<b>Nombre de patients</b>	108	149	219	295
% de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP	46,3	57,0	73	62
Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi			31	37

**3<sup>ème</sup> série d'indicateurs : Analyse de la qualité de la coordination du programme personnalisé d'ETP**

	2011	2012	2013	2014
--	------	------	------	------

% de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant.	12%	0	0.5	3 %
% de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin traitant.			0	0

Poste de coordinateur médical longtemps non pourvu en 2012 et 2013. Pourvu à ¼ temps depuis Juillet 2014 puis ½ temps à compter d'octobre 2014. Pas de séances d'ETP à cette période de l'année. L'activité a débuté en Octobre.

Comment a évolué la structuration du programme ?

*Conformité au programme défini au départ ou écarts*

Le programme n'a eu cesse, grâce au soutien de l'ARS OI, de développer les moyens quantitatifs et qualitatifs tant humain que matériel pour rester conforme à sa description de départ malgré les aléas dus au contexte sanitaire, social, économique, du territoire.

La formation initiale et continue des intervenants toujours organisés en lien avec le service de la formation continue du CHM, les libéraux et UNIFAF (récemment installé sur Mayotte) à jouer un rôle capital pour maintenir les objectifs.

### Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

#### Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

- Mise en œuvre équitable du programme ville et hôpital (offre des mêmes séances : notamment le podologue)
- Participation aux ateliers aux groupes de personnes choisies par le patient (chicaos...)
- Développement de l'accompagnement social par l'accompagnement familial, professionnel, spirituel et socio-culturel
- Développement des activités éducatives ciblées répondant à des demandes particulières des patients

- Planification annuelle du programme envoyé aux médecins et tous les professionnels libéraux incluant le patient dans le programme ETP de RédiabYlang976
- Saisie allégée par items des recueils de données biomédicales discutées avec les représentants du corps médical pour une meilleure évaluation globale des problématiques des diabétiques sur le territoire
- Changement de logiciel vers un plus performant pour réduire le temps de saisie
- Communication via 6 spots de témoignages de malades sur le programme d'ETP et leur bien-être ressenti depuis.
- Continuité des offres de formation visant à mieux faire connaître le programme ETP du réseau
- Développement du partage des bilans éducatifs avec les médecins traitants
- une meilleure évaluation de la satisfaction des patients et des professionnels de santé

#### **E. Décision prise pour l'avenir du programme**

- Le nouveau coordinateur du programme se formera à la coordination de programme en ETP dans les 2 ans
- des patients « témoins » interviendront dans la mise en œuvre du programme et l'animation de certains ateliers
- ces patients « experts » pourraient bénéficier d'une prochaine formation au certificat en ETP
- une formation à l'évaluation d'un programme sera initiée sur le territoire et proposé à l'ensemble des intervenants des différents programmes
- les indicateurs seront mieux connus de tous pour une meilleure coordination
- de nouvelles activités éducatives ciblées pourraient être développées selon les besoins

#### **F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours**

Le rapport d'évaluation quadriennale est destiné au coordonnateur et à l'équipe de REDIABYLANG976. Ce rapport est envoyé par mail aux intervenants du programme et est transmis à l'agence régionale de santé conjointement à la demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre du programme.

---

*Source : Evaluation quadriennale d'un programme d'ETP - Guide pour les coordonnateurs et les équipes. HAS 2014.*