

SESSION 2023

CAPET ET CAFEP
Concours externe

Section
SCIENCES ET TECHNIQUES MÉDICO-SOCIALES

Épreuve écrite disciplinaire appliquée

L'épreuve place le candidat en situation de produire une analyse critique de documents puis de construire une séquence pédagogique à partir d'un sujet donné par le jury. Elle permet de vérifier l'aptitude du candidat, à partir d'un dossier documentaire scientifique et technique, à conduire une analyse du dossier fourni et à proposer une séquence pédagogique en lien avec un cahier des charges donné spécifiant le cadre de mise en œuvre et qui pourra faire appel à une réflexion sur les enjeux éducatifs, économiques, éthiques, écologiques, sociétaux, etc.

La séquence pédagogique s'inscrit dans les programmes des enseignements technologiques du lycée d'enseignement général et technologique et, le cas échéant, dans les référentiels des sections de techniciens supérieurs.

Durée : 5 heures

L'usage de tout ouvrage de référence, de tout dictionnaire et de tout matériel électronique (y compris la calculatrice) est rigoureusement interdit.

Il appartient au candidat de vérifier qu'il a reçu un sujet complet et correspondant à l'épreuve à laquelle il se présente.

Si vous repérez ce qui vous semble être une erreur d'énoncé, vous devez le signaler très lisiblement sur votre copie, en proposer la correction et poursuivre l'épreuve en conséquence. De même, si cela vous conduit à formuler une ou plusieurs hypothèses, vous devez la (ou les) mentionner explicitement.

NB : Conformément au principe d'anonymat, votre copie ne doit comporter aucun signe distinctif, tel que nom, signature, origine, etc. Si le travail qui vous est demandé consiste notamment en la rédaction d'un projet ou d'une note, vous devrez impérativement vous abstenir de la signer ou de l'identifier. Le fait de rendre une copie blanche est éliminatoire.

Tournez la page S.V.P.

INFORMATION AUX CANDIDATS

Vous trouverez ci-après les codes nécessaires vous permettant de compléter les rubriques figurant en en-tête de votre copie. Ces codes doivent être reportés sur chacune des copies que vous remettrez.

► **Concours externe du CAPET de l'enseignement public :**

Concours	Section/option	Epreuve	Matière
EDE	7300E	102	9312

► **Concours externe du CAFEP/CAPET de l'enseignement privé :**

Concours	Section/option	Epreuve	Matière
EDF	7300E	102	9312

Première partie

Analyse de solutions et de documents techniques

L'endométriose est une maladie multifactorielle, résultant de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations. L'endométriose nécessite une prise en charge lorsqu'elle a un retentissement fonctionnel (douleur, infertilité) ou lorsqu'elle entraîne une altération du fonctionnement d'un organe. [...]

La prise en charge de la douleur et des troubles de la fertilité doivent faire l'objet d'une vigilance particulière [dans la prise en charge des femmes atteintes].

L'ARS Paca fait partie des trois régions pilotes avec l'Ile-de-France et l'Auvergne-Rhône-Alpes, désignée par le ministre de la santé, pour mettre en place un plan d'action sur l'endométriose.

Chaque région doit ainsi identifier sa « filière endométriose » regroupant l'ensemble des professionnels (de ville comme hospitaliers, médecins généralistes, gynécologues, chirurgiens, sages-femmes, psychologues etc.) et associations de patientes ayant l'expertise de cette pathologie.

ARS Provence Alpes Côte d'Azur.

Cahier des charges pour la création d'une filière ville-hôpital de prise en charge de l'endométriose. 16 Février 2021.

Disponible sur : <https://www.paca.ars.sante.fr/>, (consulté le 23 septembre 2022).

Analyser comment le programme « L'endométriose : mieux la comprendre pour mieux vivre avec » mis en place par l'hôpital St Joseph de Marseille participe à la prise en charge des patientes.

Seconde partie

Séquence pédagogique

En vous appuyant sur le dossier documentaire fourni et dans la perspective d'un enseignement en terminale technologique « Sciences et technologies de la santé et du social », concevoir une séquence permettant de travailler les contenus et les capacités exigibles du pôle thématique de sciences et techniques sanitaires et sociales :

Module Politiques, dispositifs de santé publique et d'action sociale

Quelles politiques et quels dispositifs de santé publique pour répondre aux besoins de santé ?

Préciser :

- les contenus et capacités exigibles choisis ;
- le nombre et le titre des séances ;
- les objectifs visés et les compétences à acquérir par les élèves pour chacune des séances ;
- les activités proposées aux élèves (modalités, supports, ...) ;
- les modalités d'évaluation envisagées.

Pour une séance au moins sont attendues les consignes données aux élèves, les productions à réaliser et la trace écrite.

Argumenter les choix pédagogiques opérés.

Extrait du programme de sciences et techniques sanitaires et sociales - classe de terminale de la série Sciences et Technologies de la Santé et du Social :

Quelles politiques et quels dispositifs de santé publique pour répondre aux besoins de santé ?

L'étude des politiques et du système de santé mobilise les acquis des modules **Santé, bien-être et cohésion sociale, Modes d'intervention en santé et action sociale** et **Protection sociale** du programme de la classe de première. Elle peut être engagée à partir de l'étude de problèmes de santé mobilisant les acquis de la classe de première pour appréhender les dispositifs et les politiques publiques. Une entrée par l'étude du système de santé ou des politiques de santé est également possible. Ce module s'appuie sur l'analyse et l'exploitation de documents scientifiques ou techniques de qualité permettant le développement de la culture spécifique au domaine.

Cette partie du programme prend appui sur des rencontres avec des acteurs et professionnels de la santé. Ainsi, l'identification de la place de l'établissement de santé au sein du système de soins et la compréhension de son fonctionnement s'appuient sur l'étude d'un établissement sous forme de visites, de rencontres avec des professionnels ou d'exploitation de documents techniques.

Les activités proposées mobilisent les acquis du pôle méthodologique de la classe de première dans une démarche active et réflexive au service de la compréhension du système de santé.

L'enseignement technologique en langue vivante étrangère peut permettre l'ouverture à l'étude de systèmes de santé étrangers afin d'aider à situer les caractéristiques du système français.

Contenu	Capacités exigibles
<p>Politique de santé et gouvernance du système de santé Approche historique, évolution de la politique de santé et des objectifs de santé. Élaboration de la politique de santé aux différents échelons territoriaux locaux, nationaux et internationaux ; démocratie sanitaire. Composantes du système de santé. Gouvernance et financement du système de santé.</p> <p>Du système de santé au système de soins Dispositifs, actions en santé sur un territoire ; lutte contre les inégalités de santé et accès aux soins. Système de soins : diversité et complémentarité des acteurs. Place de la personne dans le système de soins.</p> <p>Principales notions Agence sanitaire - comptes de la santé - demande de santé - démocratie sanitaire - gouvernance - offre de soins - parcours de soins - permanence des soins - politique de santé - priorité sanitaire - système de santé - système de soins - système de veille sanitaire - traité, règlement européen ; texte législatif et réglementaire - territoire de santé.</p>	<p>Présenter le processus d'élaboration d'une politique de santé en la situant dans son contexte.</p> <p>Montrer que la politique de santé vise à agir sur les déterminants de santé.</p> <p>Présenter l'organisation du système de santé.</p> <p>Illustrer la place de la personne dans le système de santé, le système de soins.</p> <p>Présenter un système de veille sanitaire.</p> <p>Analyser une intervention en promotion ou en prévention de santé.</p> <p>Présenter la place de la protection sociale dans le système de soins.</p> <p>Montrer la complémentarité des différentes composantes du système de soins sur un territoire.</p>
<p>Les relations entre la politique de santé et les questions sociales font l'objet d'une première approche.</p>	

LISTE DE ANNEXES

ANNEXE 1 - L'endométriose, en bref

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.*

14 février 2022.

Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>, (consulté le 23 septembre 2022).

ANNEXE 2 - Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue

INSERM. Dossier : endométriose. 11 décembre 2018

Disponible sur : <https://www.inserm.fr/>, (consulté le 23 septembre 2022).

ANNEXE 3 - Extraits de l'étude « EndoVie », parcours de femmes

EndoFrance. *Le parcours de soins et la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose.* Janvier 2020.

Disponible sur : <https://www.endofrance.org/>, (consulté le 23 septembre 2022).

ANNEXE 4 - Témoignages de patientes

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.*

14 février 2022.

Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>, (consulté le 23 septembre 2022).

ANNEXE 5 - Méthode et mesures de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.*

14 février 2022.

Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>, (consulté le 23 septembre 2022).

ANNEXE 6 - Fiche projet [extraits] : « L'endométriose : mieux la comprendre pour mieux vivre avec »

OSCARS. *L'endométriose : mieux la comprendre pour mieux vivre avec.*

Disponible sur : <https://www.oscarsante.org/>, (consulté le 23 septembre 2022).

ANNEXE 7 - L'éducation thérapeutique à l'hôpital Saint Joseph de Marseille

Hôpital Saint Joseph, Marseille. Document interne recueilli le 22 septembre 2022.

ANNEXE 8 - Témoignage de la patiente experte du programme d'éducation thérapeutique de l'hôpital Saint Joseph (Marseille), extrait de la revue professionnelle Concours pluripro

Célia CUORDIFEDE. *Priscilla Saracco, patiente experte endométriose, raconte son corps*

« handicapé et étranger ». In : Revue Concours pluripro. Mars 2022.

Disponible sur : <https://www.concourspluripro.fr/>, (consulté le 26 septembre 2022).

ANNEXE 1 - L'endométriiose, en bref

QU'EST CE QUE L'ENDOMÉTRIOSE ?

L'endométriiose est une maladie gynécologique chronique de la femme en âge de procréer. Sur le plan médical, elle se caractérise par la présence anormale d'endomètre en dehors de la cavité utérine.

Au terme du cycle menstruel, une grande partie de l'endomètre est censée être éliminée lors des règles. Dans le cas de l'endométriiose, ce tissu situé en dehors de la cavité utérine demeure après les règles, et réagit aux variations hormonales du cycle menstruel. Cela provoque aux endroits où il se trouve des saignements, des nodules, des kystes, ainsi que des inflammations et des formations de tissus cicatriciels pouvant toucher les organes avoisinants. Ses causes sont encore trop mal connues, multifactorielles, associant des facteurs directement liés aux menstruations à des facteurs génétiques et environnementaux

C'est la première cause d'infertilité en France. Environ 40 % des femmes atteintes ont des problèmes de fertilité et on estime qu'environ 50 % des femmes infertiles seraient porteuses d'endométriiose. Certaines femmes atteintes d'endométriiose sont par ailleurs asymptomatiques, d'où un diagnostic souvent long et complexe. [...]

UN DIAGNOSTIC TROP LONG, POUR UNE MALADIE SANS TRAITEMENT CURATIF

Il est très difficile de diagnostiquer précocement l'endométriiose, en raison de la faible spécificité des symptômes, du tabou autour des règles et de la banalisation des douleurs. Quelle femme ne s'est jamais vue dire : « C'est normal d'avoir mal pendant les règles ? » La méconnaissance de la maladie par les soignants, par les femmes elles-mêmes, et par le grand public n'arrange rien. Cette situation induit un retard diagnostique quasi-systématique, qui est en moyenne de sept ans. Ce laps de temps est à l'origine d'une évolution silencieuse, et parfois irréversible, de la maladie. À ce jour, il n'existe en effet pas de traitement curatif pour guérir de l'endométriiose. Les options thérapeutiques restent limitées et circonscrites à l'amoindrissement des douleurs : pour les atténuer, les malades peuvent recourir aux antalgiques, à des anti-inflammatoires, à des traitements hormonaux (comme la pilule contraceptive), à la résection chirurgicale. Mais si ces traitements atténuent les douleurs, ils ne permettent pas encore de guérir de l'endométriiose. Nombreuses sont celles qui en conséquence doivent avoir recours à l'aide médicale à la procréation (AMP). [...]

Présente dans tous les groupes ethniques et sociaux, elle affecte le bien-être physique, mental et social des femmes atteintes. Elle entrave fortement leur épanouissement à l'école ou au travail. Elle est source de stress, de boules au ventre, et d'absences contraintes. Au bout de la chaîne, l'endométriiose peut provoquer jusqu'à la perte d'emploi, et dans la vie intime, l'interruption ou l'évitement des rapports sexuels, et la dégradation de la santé sexuelle et mentale des personnes touchées et de leurs partenaires. L'endométriiose a également un lourd impact économique : l'ensemble des coûts directs de prise en charge de l'endométriiose, ainsi que les coûts indirects liés aux répercussions de la douleur chronique sur les personnes atteintes, sont estimés à près de 10 milliards d'euros en France.

Ministère des Solidarités et de la Santé*. Stratégie nationale de lutte contre l'endométriiose. 14 février 2022. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>, (consulté le 23 septembre 2022).

* L'appellation « Ministère des Solidarités et de la Santé », à l'origine de la Stratégie nationale, est indiquée dans les sources. Depuis le 21 mai 2022, on retiendra que la structure concernée est le Ministère de la Santé et de la Prévention.

ANNEXE 2 - Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue

[...] On estime à 1,5 million le nombre de Françaises qui seraient atteintes d'endométriose. Ce chiffre est sans doute sous-estimé car bien que fréquente, cette maladie gynécologique demeure encore mal repérée. En effet, les connaissances sur l'endométriose par les professionnels de santé restent insuffisantes et les retards de diagnostic importants. A l'Inserm, des équipes de recherche travaillent depuis plusieurs années pour mieux appréhender la maladie et améliorer la vie des patientes touchées par des douleurs souvent invalidantes, causes de fatigue, de dépression, ou d'anxiété. [...]

Plusieurs projets de recherche en épidémiologie sont actuellement en cours en France sous l'impulsion de l'Inserm à travers l'équipe de Marina Kvaskoff, épidémiologiste à l'Inserm. Parmi ceux-ci, une cohorte de patientes dédiée à l'étude de l'endométriose mise en place depuis 2018 : la cohorte *ComPaRe-Endométriose*.

Celle-ci compte actuellement des milliers de patientes (environ 12 000) atteintes d'endométriose et/ou d'adénomyose [1]. Deux analyses en cours ont déjà permis d'obtenir de premiers résultats. [...]

Les résultats préliminaires font état d'un délai de diagnostic de 10 ans en moyenne dans une analyse portant sur plus de 5500 patientes. L'âge, un niveau socio-économique plus faible, le fait d'avoir un indice de masse corporel plus élevé, ou d'autres pathologies chroniques en plus de l'endométriose étaient associés à un délai de diagnostic plus long.

Cette étude, actuellement en cours, permettra d'identifier les profils de patientes ayant un délai de diagnostic plus long et ainsi mener des actions ciblées pour améliorer la prise en charge de la maladie.

Le groupe de recherche s'est parallèlement intéressé à la prise en charge des patientes dans un sous-échantillon de 1000 patientes. La question « Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge ? » a été posée aux participantes de la cohorte.

Les 3 thèmes les plus importants identifiés dans cette étude étaient :

- améliorer la connaissance et la reconnaissance de l'endométriose par les soignants,
- mettre fin aux violences médicales (c'est-à-dire d'affirmer que les symptômes sont d'origine psychologique, mettre fin à des positions paternalistes ou infantilisantes),
- améliorer la prise en charge des symptômes et soins spécifiques à l'endométriose (soit une meilleure gestion des douleurs, de l'infertilité et des problèmes liés à la vie sexuelle).

Les résultats de cette étude pourraient être utiles pour concevoir une meilleure prise en charge de l'endométriose en tenant compte du point de vue des patientes.

Quid de l'environnement et des perturbateurs endocriniens ?

Les chercheurs estiment que chaque cas d'endométriose serait imputable pour moitié à des facteurs génétiques et pour moitié à des facteurs environnementaux. Les scientifiques s'interrogent par exemple sur le rôle éventuel des perturbateurs endocriniens ou celui des acides gras polyinsaturés et d'autres composants alimentaires pouvant entraîner des anomalies épigénétiques. Une étude récente réalisée chez la souris montre par exemple que l'exposition prénatale de souris au Bisphénol A pourrait favoriser une pathologie ressemblant à l'endométriose chez les souris femelles.

[1] L'adénomyose est usuellement définie comme étant de l'endométriose interne à l'utérus.

INSERM. Dossier : endométriose. 11 décembre 2018
Disponible sur : <https://www.inserm.fr/>, (consulté le 23 septembre 2022).

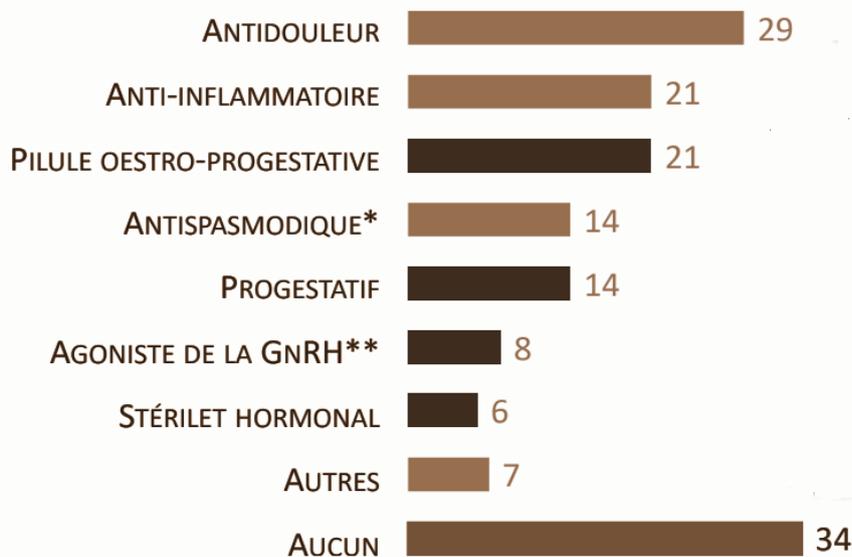
ANNEXE 3 - Extraits de l'étude « EndoVie », parcours de femmes

En janvier 2020, [l'association] EndoFrance a mené une grande enquête en partenariat avec le laboratoire Gedeon-Richter, spécialisé dans la santé de la femme, ainsi qu'avec l'institut de sondage IPSOS : EndoVie. [1557 femmes atteintes d'endométriose ont été interrogées. Les données des graphiques sont exprimées en pourcentage.].



LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

QUELS TRAITEMENTS...

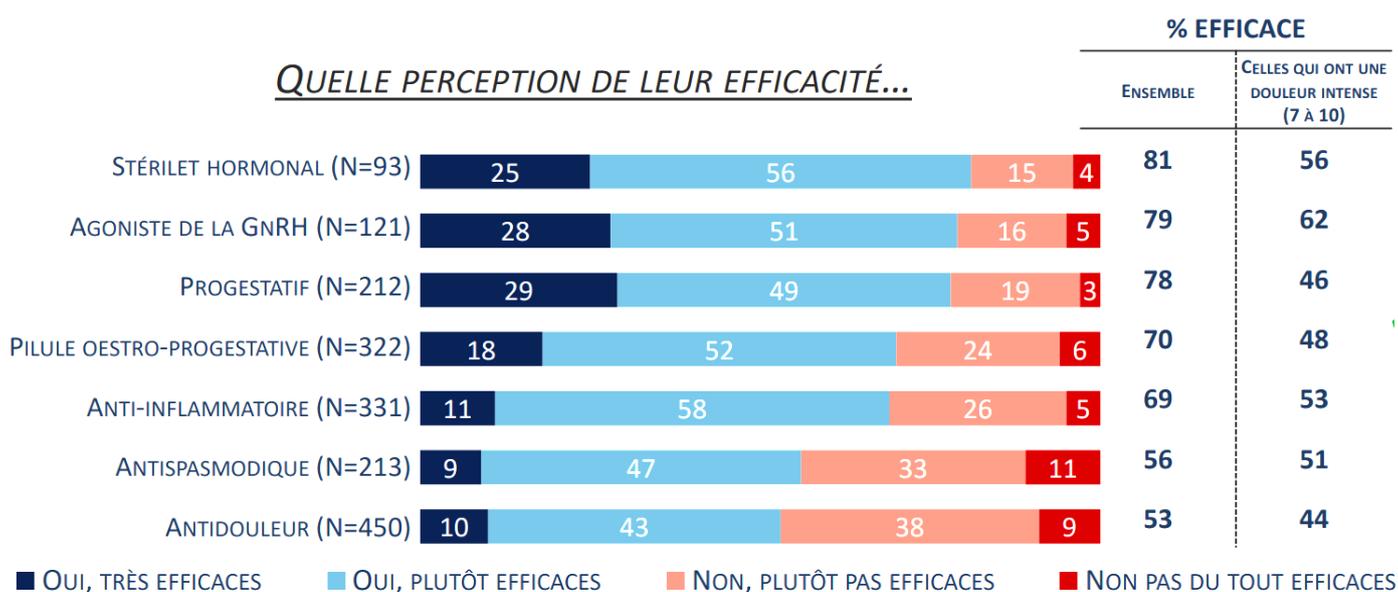


*ANTISPASMODIQUE : PRODUIT PERMETTANT DE LUTTER CONTRE LES DOULEURS MUSCULAIRES
 ** AGONISTE DE LA GNRH : PRODUIT INDUISANT UNE MÉNOPAUSE ARTIFICIELLE

Les femmes ne prenant AUCUN TRAITEMENT sont majoritairement :

- âgées de 45 ans et plus
- ont eu une opération pour leur endométriose
- ont été diagnostiquées depuis plus de 10 ans.

QUELLE PERCEPTION DE LEUR EFFICACITÉ...



[Patientes = celles qui prennent ces traitements]

LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTES



PATIENTES

N = 1 557

IMPACT DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA VIE QUOTIDIENNE ...

	NOTE MOYENNE/10	PAS DU TOUT IMPACTÉ (0 à 2)	PLUTÔT PAS IMPACTÉ (3 à 4)	PLUTÔT IMPACTÉ (5 à 6)	TRÈS IMPACTÉ (7 à 10)
IMPACT SUR VOTRE VIE SEXUELLE	5,5	26	8	18	48
IMPACT PSYCHOLOGIQUE	5,4	23	10	22	45
IMPACT PHYSIQUE	5,0	26	11	23	40
IMPACT SUR VOTRE COUPLE OU VOS RELATIONS AMOUREUSES	4,9	30	9	23	38
IMPACT PROFESSIONNEL	4,3	35	12	25	28
IMPACT SUR VOS LOISIRS	4,2	36	11	24	29
IMPACT SUR VOS RELATIONS AVEC VOTRE ENTOURAGE AMICAL ET FAMILIAL	3,6	43	13	22	22
IMPACT SUR VOTRE SCOLARITÉ	1,7	74	4	11	11

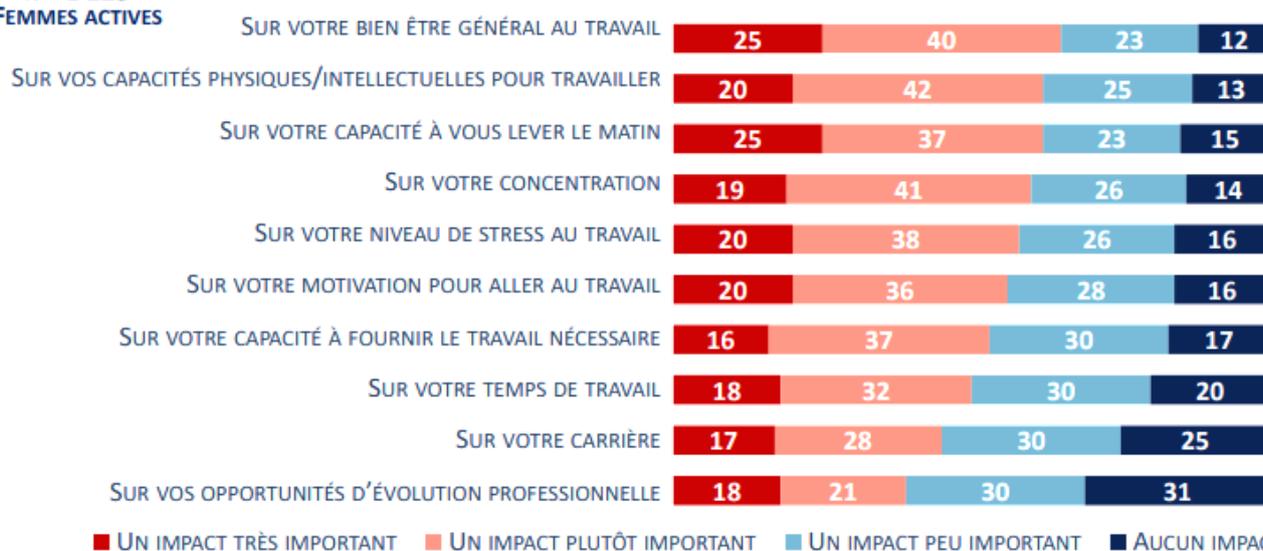


PATIENTES

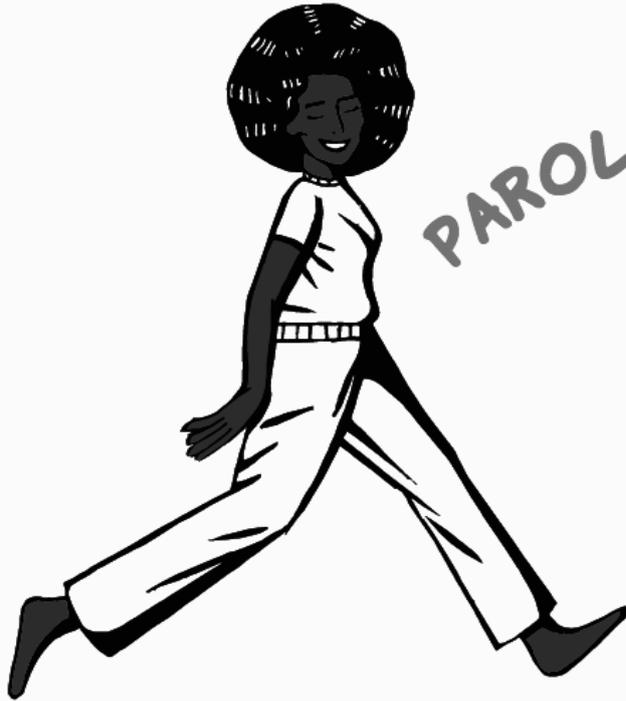
N = 1 223

FEMMES ACTIVES

IMPACT DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA VIE PROFESSIONNELLE...



Source : EndoFrance. *Le parcours de soins et la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose*. Janvier 2020.
 Disponible sur : <https://www.endofrance.org/>, (consulté le 23 septembre 2022).



PAROLE AUX FEMMES

L'ENDOMÉTRIOSE EST INSUFFISAMMENT CONNUE PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, PAR LE GRAND PUBLIC DANS SON ENSEMBLE, CE QUI IMPACTE TOUT LE PARCOURS, LE REGARD ET LA CONSIDÉRATION DES MALADES

UN DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE ET PLUS FACILE, CAR NOUS CONSTATONS ENCORE MALHEUREUSEMENT UN DÉLAI TROP LONG AVANT QUE LE DIAGNOSTIC SOIT POSÉ ET QU'UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE PUISSE SE METTRE EN PLACE

ENTENDEZ NOTRE DOULEUR, ELLE EST RÉELLE, C'EST UN SYMPTÔME, PAS UN PRÉTEXTE !

JE NE SAVAIS PAS VERS QUI ME TOURNER POUR ÊTRE ENTENDUE DANS MA DOULEUR PHYSIQUE ET DANS MON SOUHAIT D'ARRIVER À FAIRE UN BÉBÉ

LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ EST PRIMORDIALE POUR LEUR PERMETTRE DE DIAGNOSTIQUER ET ACCOMPAGNER LES MALADES. CES DERNIÈRES ONT CONSCIENCE DE CES LACUNES ET SOUHAITENT QU'ILS SOIENT PLUS À MÊME DE LES SOIGNER

NOUS DEVONS ÊTRE MISES AU CŒUR DE NOTRE PRISE EN CHARGE, EN ÊTRE ACTRICES. IL EST IMPORTANT POUR NOUS DE DISPOSER DE TOUTES LES INFORMATIONS ET D'AVOIR UNE RELATION DE CONFIANCE ET D'ÉGAL À ÉGAL AVEC NOTRE SOIGNANT POUR POUVOIR PRENDRE DES DÉCISIONS ÉCLAIRÉES AVEC LUI

ON A L'IMPRESSON QUE LA RECHERCHE N'EN EST QU'À UN BALBUTIEMENT... POURTANT C'EST 1 FEMME SUR 10 QUI EST TOUCHÉE !

ANNEXE 5 - Méthode et mesures de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose

[...] MÉTHODE

Cette stratégie est le fruit d'un large travail de concertation, lancée au mois de mars 2020 par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé. À cette époque, il confie à Chrysoula Zacharopoulou, gynécologue et eurodéputée, le soin de rédiger un rapport de propositions pour lutter contre l'endométriose. Près de 200 personnes – patientes, professionnels de santé, chercheurs – ont ainsi été consultées afin de formuler des propositions, remises sous la forme d'un rapport en janvier 2022 au Président de la République.

Le ministère des Solidarités et de la Santé, en lien avec les autres ministères associés à cette stratégie, a par la suite converti ces propositions en une véritable Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Pour en assurer l'exécution, un comité de pilotage associant les représentants des patients et des professionnels ainsi que l'ensemble des acteurs institutionnels responsables de sa mise en œuvre sera réuni chaque année. Le premier comité de pilotage de la stratégie nationale se tient le 14 février 2022.

PLAN DE LA STRATÉGIE

À l'occasion de la remise de la stratégie au Président de la République, ce dernier a indiqué les trois axes prioritaires de mise en œuvre.

AXE 1 : Placer la France aux avant-postes de la recherche et de l'innovation sur l'endométriose

AXE 2 : Garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire

AXE 3 : Communiquer, former et informer l'ensemble de la société sur l'endométriose

Cette stratégie présente les mesures qui seront mises en œuvre dans les prochains mois et années. Leur exécution sera pilotée par la direction générale de l'offre de soins du ministère des Solidarités et de la Santé ; cependant, chaque ministère participant à cette stratégie est également doté d'une feuille de route qui lui est propre, et qui détaille les engagements pris pour combattre l'endométriose, dans son champ respectif, pour les prochaines années. [...]

TABLEAU DES MESURES DE LA STRATÉGIE [Extraits]

Le ministère des Solidarités et de la Santé s'engage à mettre en œuvre les mesures suivantes, qui sont le fruit du travail collaboratif important réalisé par près de 200 patientes, professionnels de santé, chercheurs, et plus largement de tous les acteurs de terrain mobilisés par la lutte contre cette maladie. [...]

Axe 2 : Garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire	
Objectif 3 : Organiser le parcours de soins	
<i>Mesures</i>	<i>Actions</i>
Créer dans chaque région au minimum une filière territoriale dédiée à la prise en charge graduée de l'endométriose	Rédiger un cahier des charges national pour fixer les principaux critères de développement de ces filières : niveaux de soins après avis de la HAS, professionnels de santé concernés, missions des filières à définir (exemples : coordination des acteurs, formation, appui et organisation des RCP*, information et sensibilisation, éducation, plan personnalisé de santé (PPS).
	Lancer dans chaque région des appels à projets via les ARS pour la création de filières territoriales spécialisées dans l'endométriose en lien avec le cahier des charges national des filières et en tenant

	compte des particularités locales.
Encadrer l'annonce du diagnostic et la remise d'un plan personnalisé de santé aux patientes	Rédiger, après avis de la HAS et avec l'aide des sociétés savantes, des normes encadrant la consultation d'annonce et la remise d'un PPS au patient, selon le niveau de gravité de la maladie.
Objectif 7 : Améliorer la prise en charge de la douleur chronique	
Développer les consultations antidouleur spécifiques de l'endométriose	Étudier les modalités possibles de prise en charge de la douleur (consultations contre la douleur spécialisées...) pour identification et diffusion par les filières territoriales.
	Proposer aux partenaires conventionnels de créer une consultation complexe sur l'endométriose, après avis de la HAS.
Mettre en place des projets d'accueil individualisé (PAI) en lien avec l'Éducation nationale	Faire bénéficier les élèves souffrant de douleurs aiguës d'un PAI, en lien avec le ministère de l'Éducation nationale.
Impliquer la médecine du travail dans l'accompagnement de l'endométriose pour les professionnelles atteintes	En lien avec le ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, informer et former les professionnels de la santé au travail sur l'endométriose.
Utiliser les programmes d'éducation thérapeutique.	Développer en lien avec les ARS les programmes d'éducation thérapeutique au sein des filières territoriales, en lien avec les associations de patientes pour mieux prendre en charge la douleur.
Axe 3 : Communiquer, former et informer l'ensemble de la société sur l'endométriose	
Objectif 10 : Communiquer vers les patientes et leur entourage	
Mener des actions d'information auprès des femmes atteintes d'endométriose, et de leurs proches	Renforcer l'accès à l'information des femmes sur leurs droits, et notamment la prise en charge de l'endométriose via le dispositif ALD 31, ou dans les cas où elle est cause d'infertilité.
	Inciter les ARS à financer des programmes d'éducation thérapeutique au sein de filières territoriales.
	Favoriser l'organisation de « groupes de parole » pour les malades et leurs proches, en ville et au sein des hôpitaux, en lien avec les associations de patientes.
Développer le rôle des patientes expertes	Soutenir la création de formations diplômantes dans chaque région, en lien avec les universités et les associations de patientes.
	Dans une logique de démocratie sanitaire, promouvoir la participation des patientes expertes aux différentes instances de concertation régionales.

* RCP = Réunion de concertation Pluri-disciplinaire

Ministère des Solidarités et de la Santé. Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. 14 février 2022. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>, (consulté le 23 septembre 2022).

ANNEXE 6 - Fiche projet [extraits] :
« L'endométriologie : mieux la comprendre pour mieux vivre avec »

Porteur de l'action : Hôpital Saint Joseph, Établissement de santé
26 Boulevard de Louvain, 13008 MARSEILLE

Thème : Maladies chroniques/ Endométriologie

Prise en charge : en ambulatoire

Contexte : Ce programme s'inscrit dans le besoin d'accompagnement de patientes au cours de la découverte, de l'évolution, du traitement médical et/ou chirurgical de cette maladie.

Plan National : Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Domaine d'action : éducation thérapeutique

Durée : 4 ans, février 2021 à janvier 2025

Objectifs du projet

Objectif général : Améliorer la qualité de vie des patientes atteintes d'endométriologie

Description

Public	<ul style="list-style-type: none">- Adultes 18-55 ans / 30 patientes par an- Patientes atteintes d'endométriologie symptomatique- Orientées par un chirurgien, un médecin de la reproduction ou un gynécologue- Possibilité de participation du proche aidant
Bilan éducatif partagé	<ul style="list-style-type: none">- Entretien individuel réalisé avec l'infirmière coordinatrice- Durée : 45 minutes à 1 heure- Expression des difficultés rencontrées, des priorités- Questionnaire "ma vie avec l'endométriologie" remis à la patiente- Définition du programme personnalisé en fonction des besoins et attentes identifiés
Déroulement	7 ateliers collectifs au sein de l'hôpital St Joseph - Marseille
Éthique, confidentialité, déontologie	<ul style="list-style-type: none">- Recueil du consentement écrit de la patiente- Note d'information remise à la patiente- Charte d'engagement

Partenaires de l'action : Équipe : chirurgienne gynécologue, infirmière, éducateur médico-sportif, médecin de la reproduction, psychothérapeute/sexothérapeute, infirmier hypnothérapeute, infirmier sophrologue, patiente experte, assistante sociale ; ARS ; Association ENDOmind.

NB -Evaluation de l'action en cours de projet : données recueillies auprès de la coordinatrice du projet le 22/09/22

Mars à décembre 2021 : 21 patientes sur 3 sessions soit 7 patientes en moyenne à chaque atelier.

Janvier à septembre 2022 : 31 patientes sur 4 sessions soit 7.75 patientes par atelier

OSCARS. L'endométriologie : mieux la comprendre pour mieux vivre avec.
Disponible sur : <https://www.oscarsante.org/>, (consulté le 23 septembre 2022).

ANNEXE 7 - L'éducation thérapeutique à l'hôpital Saint Joseph de Marseille

Pour qui ?

Les patientes atteintes d'une Endométriose, ainsi que leur conjoint.

Pourquoi ?

Ce programme a pour but de vous accompagner au cours de la découverte, de l'évolution, du traitement médical et/ou chirurgical de cette maladie.

- Comprendre la pathologie
- Contrôler les symptômes
- Améliorer la qualité de vie (Activité Sportive Adaptée : APA)
- Adapter son traitement au quotidien
- Exprimer ses difficultés, ses besoins
- Mieux gérer la douleur
- Découvrir différentes techniques non médicamenteuses (sophrologie, hypnose...)



Info pratiques

Ce programme est ouvert à toutes.

Pour y participer vous pouvez :

- Demander des renseignements auprès de votre médecin gynécologue.
- Contacter Mme Karine Lecouflet, infirmière d'éducation thérapeutique
☎ 04 91 80 69 49
✉ klecouflet@hopital-saint-joseph.fr
- Vous pouvez également consulter sur Internet le site des programmes d'éducation
www.oscarsante.org



HÔPITAL SAINT JOSEPH Marseille
26 boulevard de Louvain
13 285 Marseille cedex 08

Retrouvez toutes nos informations sur le site Internet :
www.hopital-saint-joseph.fr

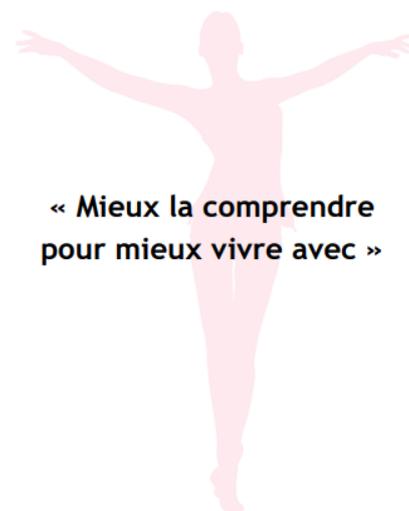
et sur les réseaux sociaux

Hôpital Saint Joseph Officiel



EDUCATION THERAPEUTIQUE

L'ENDOMÉTRIOSE



« Mieux la comprendre
pour mieux vivre avec »

Un programme entièrement gratuit et sans obligation

Quel sont les bénéfices d'un programme d'éducation ?

- Approfondir ses connaissances
- Être plus autonome dans sa vie au quotidien
- Adopter un mode de vie adapté
- Mieux gérer les répercussions sur sa vie personnelle et professionnelle
- S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins...
- Découvrir d'autres techniques pour gérer sa douleur, son stress, ses émotions...
- Découvrir une activité physique adaptée

Tous ces ateliers sont réalisés en présence d'une infirmière, afin de mettre en application des objectifs pédagogiques et d'évaluer les compétences acquises. Elle assurera le lien avec votre médecin.

Programme

ATELIERS COLLECTIFS ou INDIVIDUELS
(selon les cas et la demande)
par thème

1. ATELIER

« Gestion de la maladie »
Connaissance de la maladie
& de son évolution (chirurgie)

Animé par le Dr Elisabeth Chéreau Ewald
Chirurgien en gynécologie
Durée 1h30

2. ATELIER

« Troubles de la fertilité »
Répercussions
& techniques de Préservation

Animé par le Dr Aurélie Amar Hoffet
Gynécologue
Durée 1h

3. ATELIER

« Activité Physique Adaptée - APA »
Intégrer une activité physique
dans la vie de tous les jours

Animé par Mikaël Richaud
Éducateur médico-sportif
Durée 1h30

4. ATELIER

« Approche psychocorporelle »
Découverte & expérimentation de
l'hypnose ou de la sophrologie

Animé par Alexandra Danguiral
Hypnopraticienne
& Virginie Gallet de Saint Aurin
Sophrologue
Durée 1h30

5. ATELIER

« Témoignage de patiente expert »
Vécu, Echanges, partages

Avec une patiente de l'Association
« ENDOMIND »
Durée 2h

6. ATELIER

« Endométriose & sexologie »
Répercussions sur la vie sexuelle

Animé par Céline Chevillotte
Psychothérapeute-sexothérapeute
Durée 1h30

7. ATELIER

« Quand la douleur devient chronique »
Le concept de la douleur chronique
& les outils de prévention à utiliser

Animé par un médecin de l'équipe
douleur de l'Hôpital Saint Joseph
Durée 1h

Hôpital Saint Joseph, Marseille. Document interne recueilli le 22 septembre 2022.

ANNEXE 8 - Témoignage de la patiente experte du programme d'éducation thérapeutique de l'hôpital Saint Joseph (Marseille), extrait de la revue professionnelle Concours pluripro

Le 11 janvier dernier, un sentiment de victoire a parcouru une majorité de femmes atteintes d'endométriose. Ce jour-là, le président de la République a annoncé un plan national visant à « mieux comprendre cette maladie et ses causes, et trouver des traitements thérapeutiques ». Un soulagement aussi pour les associations de patientes qui travaillent depuis des mois avec le ministère de la Santé pour aboutir à une stratégie nationale, mais dont l'avancement a été ralenti par l'épidémie de Covid.

Au milieu de cette ferveur, Priscilla Saracco, 28 ans, patiente experte et membre de l'association ENDOmind, est saisie d'un sentiment d'accomplissement, mais surtout par de grandes responsabilités. Le 14 février dernier, elle a été désignée par le ministère pour faire partie du comité de pilotage de ce plan national. « J'y prends part en tant que patiente experte et pas en tant que membre d'une association de patientes », précise la jeune femme, fière de représenter cette population parfois méconnue des praticiens et des institutions, surtout dans le domaine de l'endométriose. Et pour cause : « Nous sommes dix au total en France, et pas toutes actives. » Mais la stratégie nationale vise à instaurer des améliorations : « D'abord pour mieux intégrer les patients experts dans les réunions de concertation pluridisciplinaire mais aussi pour en former davantage. » [...]

Repenser l'assiette

[...] Depuis son diagnostic d'endométriose il y a quatre ans, la jeune femme a opéré beaucoup de changements dans sa vie afin de venir à bout de ses douleurs, ou en tout cas de les estomper. Le régime alimentaire anti-inflammatoire en fait partie. Car certains aliments, comme le lait, le gluten ou encore la viande rouge, peuvent accentuer l'inflammation responsable de symptômes de l'endométriose. « J'ai changé d'alimentation en juin 2017, quand j'ai commencé à être suivie par une nutritionniste. »

Pour mieux vivre avec son endométriose et ses conséquences, Priscilla Saracco a dû se résoudre à abandonner bien d'autres choses. À commencer par le travail, du moins celui pour lequel elle a fait cinq ans d'études. [...] La mesure est radicale, mais les professionnels de santé sont unanimes : « Il fallait que je me pose et que je me concentre sur mes traitements quelques mois, voire quelques années. »

Un arrêt brutal, juste avant son entrée dans la vie active, lié à une prise en charge de la maladie tardive et ponctuée d'erreurs diagnostiques. Car pour Priscilla Saracco, le calvaire de l'errance médicale a duré neuf ans, à compter de ses premières menstruations, à l'âge de 14 ans. Neuf ans durant lesquels on lui expliquera que ses douleurs sont dans sa tête, et qu'elle devrait voir un psychologue ou qu'elle est trop douillette... alors que certains matins, elle peine à sortir du lit et n'arrive pas à marcher. Un temps « trop long » de reconnaissance et de prise en charge qui lui a « sûrement » coûté sa validité. À force d'attendre le bon diagnostic et de subir la douleur, Priscilla Saracco a développé des douleurs neuropathiques et plusieurs syndromes associés à la maladie : syndrome vésical douloureux, syndrome utérin douloureux, syndrome de colopathie fonctionnelle, hypersensibilité centrale nerveuse...

Depuis 2019, la jeune femme est reconnue comme personne handicapée et reçoit l'allocation aux adultes handicapés (AAH). « À force de ne pas être prise en charge, j'ai traumatisé mon corps. J'ai fini dans un corps handicapé et étranger. » [...]

De patiente à experte

Si le traumatisme est d'abord physique, il n'en est pas moins psychologique. C'est après cet arrêt de travail que la marseillaise découvre qu'elle peut « tirer du positif » de ce qu'elle a vécu. En janvier 2019, elle retourne sur les bancs de l'université, mais cette fois pour un DU (diplôme universitaire) de patient expert. La formation dure six mois, à raison de deux jours de cours par mois, pour apprendre à se positionner entre malades et médecins, mais aussi à maîtriser le fonctionnement du système de santé. « Tout ce qui concerne notre maladie, on l'apprend seul chez nous. » Pour plus de précisions et d'expertise, elle entreprend l'année suivante un DU maladie chronique. « Je ne voulais pas que mon expérience négative soit juste un poids. Je voulais, au contraire, qu'elle puisse servir pour que ça n'arrive plus. »

Bénévole pour ENDOmind, son expertise lui permet de participer à des réunions de concertation pluridisciplinaire, à prendre part à des congrès mais aussi d'orienter et de rassurer des femmes atteintes d'endométriose. Elle peut aussi mettre en place et intervenir dans des programmes d'éducation thérapeutique. « Au départ, il n'y en avait qu'un seul en France, quand pour d'autres maladies chroniques, il en existe plusieurs dizaines par département... » Pour pallier ce manque, Priscilla Saracco a reçu, au titre d'ENDOmIND, un financement de 100 000 euros à la suite d'un appel à projets du Fonds national pour la démocratie sanitaire. « L'idée était de développer des programmes d'éducation thérapeutique partout en France. Aujourd'hui, on en a trois, à Marseille, Aix-en-Provence et Paris. Deux autres sont en cours. » Priscilla a ainsi pu financer une formation pour des praticiens, mettre en place plusieurs outils pour leur faciliter le travail, dont une mallette pour animer ces programmes (avec un Trivial Pursuit endométriose, certifié par un médecin, mais aussi des posters anatomiques, des cartes annotées du champ lexical de la douleur, des symptômes...). « L'accompagnement des professionnels de santé passe par beaucoup de discussions. C'est leur rappeler l'expérience patient au quotidien. Notre rôle, c'est d'accompagner les professionnels et aussi les patients. Nous ne sommes pas des gourous qui vont dicter quoi faire. On oriente et on rassure. »

Désormais, le développement des programmes d'éducation thérapeutique de prise en charge de la maladie, en lien avec les ARS, fait partie des recommandations de la stratégie nationale. Lors de ces travaux, Priscilla Saracco a été missionnée dans les groupes qui discutaient de la formation des professionnels et des parcours de soins. « On a des objectifs à court, moyen et long terme. Sur le court terme, on encourage par exemple l'inscription des professionnels de santé au Mooc Endométriose actuellement proposé par la DGOS. Sur le long terme, l'objectif sera de former tous les professionnels qui peuvent avoir à prendre en charge une patiente souffrant d'endométriose. »

Aujourd'hui, elle se réjouit du chemin parcouru : « En dix ans, les progrès réalisés, notamment sur le diagnostic de la maladie, sont monstrueux ». [...]

Célia CUORDIFEDE. *Priscilla Saracco, patiente experte endométriose, raconte son corps « handicapé et étranger »*. In : Revue **Concours pluripro**. Mars 2022
Disponible sur : <https://www.concourspluripro.fr/>, (consulté le 26 septembre 2022).