

# Vème Congrès de la



Société d'Education Thérapeutique Européenne

*Education thérapeutique :  
quelles frontières ?*

## LES ACTES DU CONGRES



19-20-21 juin 2014 (Campus de Bobigny)



## INDEX DES COMMUNICATIONS ORALES PAR AUTEUR

### A

ALBANO MG.....	2
ASSEZ N.....	2
AYAV C.....	13

### B

BACKO A.....	10
BALCOU-DEBUSSCHE M.....	11
BALEZ E.....	13
BEAUVAIS C.....	2
BLASCO P.....	10
BOEGNER C.....	15
BRIN-HENRY F.....	14
BRUNIE V.....	3

### D

DEBUSCHE X.....	3
-----------------	---

### F

FOURNIER C.....	15
-----------------	----

### G

GRANGE L.....	16
GRENIER B.....	6
GROSS O.....	3

### H

HARRY I.....	12
HOCHBERG G.....	7
HUSTACHE-MATHIEU L.....	10

### I

IGUENANE J.....	11
-----------------	----

### L

LAGGER G.....	4
LARTIGUET P.....	13
LASSERRE MOUTET A.....	4
LE TALLEC C.....	14

### M

MARGAT A.....	7
MASSERON S.....	15
MORIN C.....	8
MOSNIER-PUDAR H.....	4

### P

PARIEL S.....	14
PARTHENAY A.....	12
PETRE B.....	16
PORCU M.....	5

### R

RAT AC.....	5
RIQUET S.....	8
ROUSSEL S.....	17

### S

SAINTECATHERINE L.....	8
SANNIE T.....	5
SIMON A.....	9
SUDRES JL.....	12

### T

TREVIDY F.....	9
----------------	---

### V

VAILLANT G.....	6
VARGAS-SCHAFFER G.....	9
VERHEYE JC.....	6

## INDEX DES COMMUNICATIONS ORALES PAR SESSION

### Session « Objectif Patient »

<b>ALBANO MG</b> , FILIPPONE A, SPECCHIO LM	2
<b>ASSEZ N</b> , GAGNAYRE R	2
<b>BEAUVAIS C</b> , LESPESSAILLES E, MAGAR Y, THEVENOT C, EULLER ZIEGLER L, RAT AC	2
<b>BRUNIE V</b> , D'IVERNOIS JF	3
<b>DEBUSCHE X</b>	3
<b>GROSS O</b>	3
<b>LAGGER G</b> , LASSERRE MOUTET A, CHAMBOULEYRON M, GARCIA-PAILLARD M, HAENNI-CHEVALLEY C, SITTARAME F, PATAKI Z, GOLAY A	4
<b>LASSERRE MOUTET A</b> , SCHINDLER M, GOLAY A	4
<b>MOSNIER-PUDAR H</b> , PICHAVANT P, JAMBRIN A, MAUPIED H, TRÉHIOU A	4
<b>PORCU M</b> , MARQUET F	5
<b>RAT AC</b> , POILVERT RM, FLIPON E, THEVENOT C, BEAUVAIS C	5
<b>SANNIE T</b> , AYÇAGUER S, BERGER M, BOREL-DERLON A, BOURDEAU A, CASTET S	5
<b>VAILLANT G</b> , LIRON M, DENIS A, LEBON L	6
<b>VERHEYE JC</b> , BAEZA C, CROZET C	6

### Session « Modèles Et Formats D'etp »

<b>GRENIER B</b> , KPÉA MM	6
<b>HOCHBERG G</b> , LEGUERRIER AM, SCHAEPELYNCK BELICAR P, LORENZINI F, LORMEAU B, PEZIN J	7
<b>MARGAT A</b> , GAGNAYRE R	7
<b>MORIN C</b> , BELVAL C, ROHOU-VITRAND C, DUCEPT P, DE BARROS-AUBA N, LE TALLEC C	8
<b>RIQUET S</b> , BRUN N, FRETE F, GAGNAYRE R, D'IVERNOIS JF	8
<b>SAINTECATHERINE L</b> , IBARRART F, MARTINEZ A, BENEJEAN AL, BIGIRINDAVYI J, LERAY G	8
<b>SIMON A</b> , SOUCHON JF, LAPREVOTTE M, EDEB N, BENVENISTE O	9
<b>TREVIDY F</b> , D'IVERNOIS JF, MOURAD JJ	9
<b>VARGAS-SCHAFFER G</b> , COGAN J, JEANOTTE C, HOWART C, TAILLEFER MC, D'ONOFRIO R	9

### Session « ETP Hors Frontières »

<b>BACKO A</b> GOTTO K, SONGOMALI C, DIEMER H, BEUGNY A, COMMUNIER A	10
<b>BLASCO P</b> , CROZET C	10
<b>HUSTACHE-MATHIEU L</b> , CHERVET C, DOSSOU-GBETE V, AHOUSSA MC, DOSSOU-GBETE L	10
<b>IGUENANE J</b> , BEUGNY A	11

### Session « Innovations, Expériences Multidisciplinaires D'etp »

<b>BALCOU-DEBUSSCHE M</b> , BESANÇON S, RASTAMI J, BELARBRE J, PLANTE F, BALLEST D	11
<b>HARRY I</b> , DE ANDRADE V, GAGNAYRE R	12
<b>PARTHENAY A</b> , JOURET-DESJARDINS-RAUPP B, CAVELIER R, GASTAUD F, LEPAGE G, CARDINAL-BERTRAND SM	12
<b>SUDRES JL</b> , PATINEC A, BRANDIBAS G, ANZULES C, SANGUIGNOL F, GOLAY A	12

### Session « Patients Intervenant En ETP »

<b>AYAV C</b> , CHOULEUR F, GENDARME S, JACQUART J, CHARLIER R, KESSLER M	13
<b>BALEZ E</b>	13
<b>LARTIGUET P</b> , LE TALLEC C	13

### Session « ETP Pour Les Aidants »

<b>BRIN-HENRY F</b>	14
<b>LE TALLEC C</b> , TALVARD M, BARRE K, VITRAND C, BELVAL C, DUCEPT P	14
<b>PARIEL S</b>	14

### Session « Accessibilité A L'etp »

<b>BOEGNER C</b> , CORBEAU C, MICHELLE F, AVIGNON A	15
<b>FOURNIER C</b> , CLERC P, NJOMGANG A, YASRI N, FAVERO A, TESMOINGT A	15
<b>MASSERON S</b> , BOURDON O, GAGNAYRE R	15

### Session « Le Soignant Educateur »

<b>GRANGE L</b> , RIGOLLIER P, LAMBERT J, BOUCHET JY, ALLENET B	16
<b>PETRE B</b> , VANMEERBEEK M, KETTERER F, LAIR ML, ZIEGLER O, GUILLAUME M	16
<b>ROUSSEL S</b> , DECCACHE A	17

## INDEX DES COMMUNICATIONS AFFICHÉES PAR AUTEUR

### A

ALASSANE M.....	19
ALGLAVE N.....	19
ANE AM.....	19
ANE S.....	20
ANGLADE V.....	20
ARNOUX LA.....	20

### B

BARRE K.....	21
BELISSA E.....	21
BOCQUET JM.....	21
BONNABEL L.....	22
BRIGNON M.....	22

### C

CERTAIN A,.....	22
CHARBIT PA.....	23
COLLENOT I.....	23
CORADETTI P.....	23
CROISSET A.....	24

### D

DIONOUS.....	24
DUCEPT P.....	24
DUFEIGNEUX P.....	25

### E

ERPELDING ML.....	25
ETTWILLER R.....	25

### F

FABRE S.....	26
FANELLO S.....	26
FERRERA BIBAS F.....	27

### G

GAL C.....	27
GANSEL S.....	27
GBADAMASSI AG.....	28
GENDARME S.....	28
GERMAIN L.....	28
GOLI J.....	29
GRIFFOUL I.....	29

### H

HUTEAU ME.....	29
----------------	----

### I

IBARRART F.....	30
-----------------	----

### J

JOYEUX N.....	30
---------------	----

### K

KAHIL C.....	30
KPEDZROKU EK.....	31

### L

LAFITTE P.....	31
LAURIBE R.....	32
LE GUINER D.....	32
LE RHUN A.....	32
LE TALLEC C.....	33
LEGOUPIL N.....	33
LEGRAND K.....	33
LEHMANN A.....	34
LELORIEUX N.....	34
LEURQUIN MM.....	34
LINO-DANIEL M.....	35

### M

MARTIN-DUPONT F.....	35
MARTINEAU C.....	35
MATHERON A.....	36
MBEMBA J.....	36
MENU B.....	36
MESSAADIN.....	37
MICHAUD S.....	37
MOULIN C.....	38

### P

PARTOUCHE S.....	38
POIVRET D.....	38
PORTIER O.....	39
POUGHEON D.....	39
PRIEUR C.....	39

### R

RAYMOND I.....	40
ROUAULT A.....	40

### S

SAIDENBERG-KERMANAC'H N.....	40
SAMS.....	41
SICRE-GATIMEL V.....	41
SPIESSER-ROBELET L.....	41
STUNAUT P.....	42
SURPAS P.....	42

### T

TERLINE (DE) D.....	43
TRIBONNIERE (DE LA).....	43
TROPE S.....	44

### V

VENTURA BUVAL J.....	44
VERHEYE JC.....	44

### W

WALHIN S.....	45
---------------	----

# Vème Congrès de la



Société d'Education Thérapeutique Européenne

*Education thérapeutique :  
quelles frontières ?*

## ACTES DU CONGRES

*Communications orales*



19-20-21 juin 2014 (Campus de Bobigny)



Les résumés sont classés par ordre alphabétique sur base du nom de l'auteur communiquant. Les versions reprises ci-après ont été transmises telles quelles par leur auteur.

### Session « Objectif patient »

#### **Enquête sur les connaissances des patients et des aidants sur l'épilepsie**

ALBANO MG, FILIPPONE A, SPECCHIO LM

Centre d'éducation médicale, Faculté de Médecine, Université de Foggia, Italie

**Objectifs:** To detect what epileptic patients and their caregivers' know about the disease, its management, its impact on lifestyle.

**Méthodes:** 100 epileptic patients (pts) and their 100 caregivers (cgv) randomly selected completed three questionnaires (Epilepsy knowledge personal-profile (EKP-P) by Goldstein et al., 1997, Epilepsy Knowledge scale (EKS), Epilepsy patient knowledge questionnaire) about epilepsy, its therapy, its social effects, the patients' home conditions, their job situation and their ability to drive a car.

**Résultats, discussion:** A significant lack of knowledge has been observed on the:

- outcome of the EEG (48% pts ; 56% cgv) and other diagnostic tests (40% pts ; 48% cgv)
- anti-epileptic drugs side effects (56% pts; 48% cgv)
- legal aspects of the disease (ie: it is not mandatory to declare to suffer from epilepsy in a job)
- application : 76% pts ; 84% cgv)
- management of a seizure : the precautions to prevent it; what to do at its onset (i.e. :not take
- an additional dose of anti-epileptic drug) and during an attack
- car driving (62%% pts; 84% cgv).

Moreover most patient and caregivers have wrong beliefs on this disease (i.e.: to stop taking medicines can reduce the side effects of anti-epileptic drugs ; women with epilepsy should stop taking drugs during pregnancy) which can lead to risk behaviours.

**Conclusion:** This study shows that there is a real need for healthcare providers in educating patients to specific problems related to epilepsy (personal goals of the treatment and results, personal security, legal and working problems). Targeted educational interventions could develop self-management skills, improve symptoms' control thus preventing seizures, relieving anxiety and fear, improving the patients' quality of life and reducing their psychosocial problems.

\*\*\*\*\*

#### **S'accorder entre patients et soignants sur les phases de la crise « cardiaque » : une nécessité pour définir les objectifs pédagogiques**

ASSEZ N, GAGNAYRE R

SAMU du Nord Pôle de l'urgence, CHRU de Lille

**Objectifs :** La maladie cardiovasculaire (MCV), émaillée de « crises » fait entrer le malade et ses proches dans un nouveau rapport au temps où les projets au quotidien sont reconfigurés selon l'expérience de la « crise ». Ce nouveau rapport questionne le rythme d'acquisition et de compréhension des compétences de soins. Pour mieux comprendre ce rythme, nous avons établi un consensus autour des phases du vécu de la crise par les acteurs de l'éducation thérapeutique : patients, entourage et soignants (PES)

**Méthodes :** 4 focus groupe ont regroupé 48 personnes réparties équitablement entre P,E,S. Une analyse textuelle des échanges a été réalisée par SPHINX LEXICA®

**Résultats, discussion :** la crise est confirmée comme un processus d'accélération imprévisible du temps, perception très variable selon les personnes. Cependant 5 phases différentes sont citées: P1 repérage de la douleur et des premiers signes d'alerte. P2 phase d'inhibition, occultée par la peur de l'attente du diagnostic. P3 rupture de vie, dans le présent du malade et un futur qu'il ne peut pas encore se représenter : elle correspond à la prise de conscience de la maladie. P4 retour à la vie sociale : de nouveaux apprentissages sont nécessaires. P5 projets et nouvelles perspectives de vie dans l'incertitude. Discussion : certaines phases sont plus propices à l'apprentissage (P4, P5) que d'autres (P1, P2, P3). Mieux définir les étapes de la crise avec le patient et son entourage permet aux soignants de contextualiser des objectifs d'apprentissage, de les ajuster aux phases, à leur perception

**Conclusion :** S'accorder entre patients et soignants sur la temporalité de la crise, c'est donner une dimension commune indispensable à une réciprocité éducative.

\*\*\*\*\*

#### **Vécu, perceptions, besoins éducatifs des patients ostéoporotiques : étude qualitative par le groupe de travail SOLID'OS.**

BEAUVAIS C, LESPESSAILLES E, MAGAR Y, THEVENOT C, EULLER ZIEGLER L, RAT AC

Service Rhumatologie, CHU Saint Antoine, AP-HP, Paris

**Objectifs :** Étudier le vécu et les représentations des patients atteints d'ostéoporose (OP), leurs opinions et besoins éducatifs. En effet, alors que la prise en charge de l'OP est insuffisante, un suivi personnalisé semble bénéfique dans la littérature.

**Méthodes :** Étude qualitative par focus groups, par entretiens semi directifs à partir d'un guide établi par le groupe de travail SOLID'OS (médecins, soignants, une association de patients, experts). Analyse thématique du contenu.

**Résultats, discussion :** 8 groupes de 4 à 10 patients (44 à 89 ans) ont participé dans 7 villes : OP féminine non fracturaire (2 groupes) ou fracturaire (2), OP cortisonique (OPC) (2), OP masculine (2). La maladie : la gravité est soit banalisée (évolution naturelle de l'âge) soit perçue comme dramatique : trouble de l'image de soi, traumatisme de l'annonce. Crainte des chutes et de nouvelles fractures, d'où diminution des activités. L'OPC est banalisée par rapport à la maladie causale. Les hommes ont un vécu parfois difficile : maladie féminine, perte des capacités fonctionnelles. Les traitements : soit efficaces soit dangereux et d'efficacité douteuse. Dans tous les cas, besoins de réassurance et d'accompagnement. Assez bonnes connaissances des traitements sauf en cas d'OPC. Nombreuses croyances sur le lait. Opinions et besoins concernant un programme d'ETP : large préférence pour des séances collectives, avec activités ludiques. Souhaits d'être accompagné pour une meilleure motivation. Certains hommes semblent préférer les messages courts et vont sur internet. Thèmes privilégiés : activité physique, prévention des chutes, alimentation, partage d'expérience.

**Conclusion :** On retient (1) une très grande variabilité du vécu, rendant nécessaire une évaluation personnalisée (2) une préférence pour des séances collectives mais, chez les jeunes ou les hommes, pour les messages courts ou Internet (3) l'intérêt pour les traitements non médicamenteux, possible point d'appel pour l'inclusion dans les programmes d'ETP.

\*\*\*\*\*

### **Analyse des besoins éducatifs des patients traités par un anti-vitamine k**

**BRUNIE V, D'IVERNOIS JF**

**Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412, Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité**

**Objectifs :** Après 60 ans d'utilisation, la prise en charge des patients traités par anticoagulants anti-vitamine K (AVK) reste problématique. Son amélioration passe par l'ETP, la gestion optimale de ce traitement nécessitant l'acquisition de plusieurs compétences par le patient. Objectifs. Identifier les besoins éducatifs des patients traités par AVK.

**Méthodes :** Entretiens semi-directifs de patients traités par AVK à l'aide d'un guide d'entretien. Recrutement des patients via 3 pharmacies d'officine pendant 6 mois. Analyse thématique de contenu des entretiens et utilisation de la technique de saturation.

**Résultats, discussion :** Treize patients ont participé à cette étude. Leur moyenne d'âge était de  $73 \pm 16$  ans et le sexe ratio de 1,2. La majorité était traitée par Previscan® en prévention du risque embolique dû à une fibrillation auriculaire, depuis en moyenne 11 ans. Ils réalisaient leur INR en moyenne toutes les 4 semaines. Les principaux besoins éducatifs identifiés par l'analyse de contenu étaient en lien avec la compréhensibilité du traitement : comprendre la coagulation, l'action de l'AVK et les liens entre consistance du sang-coagulation-dose d'AVK, adapter la posologie de l'AVK, préparer ses médicaments, repérer les signes d'alerte et anticiper une situation à risque.

**Conclusion :** Les principales difficultés des patients sont liées à l'intelligibilité de ce traitement. En effet, de nombreux concepts sont à comprendre et mettre en lien pour parvenir à une gestion optimale des AVK. C'est là tout l'enjeu de l'ETP. Cette analyse des besoins sera complétée par des entretiens de patients ayant eu un accident dû à leur AVK et de professionnels de santé experts de ce traitement.

\*\*\*\*\*

### **Observance en éducation thérapeutique : un concept pertinent ?**

**DEBUSCHE X**

**CHU de la Réunion, Saint Denis de la Réunion**

**Objectifs :** L'observance dans les maladies chroniques reste un thème débattu. L'objectif de ce travail était de questionner le concept d'observance en éducation thérapeutique en s'appuyant sur une revue mixte de la littérature, quantitative et qualitative, dans le diabète de type 2.

**Méthodes :** La recherche bibliographique (1990-2013) a porté sur les revues systématiques, méta-analyses, synthèses publiées dans les journaux médicaux, paramédicaux, et en sciences sociales.

**Résultats, discussion :** La recherche en éducation thérapeutique a montré une efficacité des actions structurées, mais l'observance fait rarement partie des indicateurs et critères de jugement. Un effet positif sur l'observance a pu être montré, mais inconstant ou modéré, à partir d'études hétérogènes et de qualités inégales. Les natures, schémas, bases théoriques, intervenants, curricula des programmes restent du domaine de la recherche. Les études qualitatives offrent de ce point de vue un éclairage utile et constructif. Levier souple et flexible à la disposition du patient dans sa trajectoire singulière de malade chronique, l'observance s'intègre aux stratégies thérapeutiques individuelles, incluant au delà de l'explication médicale, les interactions et les contextes sociaux et culturels. Quatre éléments-clé peuvent être individualisés pour le développement adapté des actions d'éducation thérapeutique : la littéracie en santé, la contextualisation des actions éducatives, la dimension chronique de l'auto-gestion, et les aspects organisationnels.

**Conclusion :** Plutôt que de focaliser l'objectif sur les changements de comportements, il s'agit de réfléchir en éducation thérapeutique à la mise à la disposition des éléments et ressources qui permettront aux individus de gérer leur maladie et leur traitement, dans leur propre contexte et à long terme.

\*\*\*\*\*

### **L'expertise des patients-experts au regard de celle des experts traditionnels**

**GROSS O**

**Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412, Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité**

**Objectifs :** Les forums et les réseaux sociaux permettent aux malades de s'organiser, le monde associatif se structure et le savoir est désormais accessible. Dans cette dynamique, des patients sont devenus des experts de leur

maladie chronique. Toutefois, les caractéristiques de leur expertise restent floues et polémiques. Nous avons cherché à les décrire au regard de celles des experts traditionnels.

**Méthodes :** Nous avons utilisé comme cadre conceptuel le socioconstructivisme et l'individualisme méthodologique. Une grille d'analyse issue d'une recension des écrits sur les experts traditionnels, a permis d'identifier les domaines à explorer. 12 patients experts ont été identifiés, et nous avons procédé à une analyse qualitative et compréhensive de leurs récits de vie.

**Résultats, discussion :** Nous avons étudié leur motivation, éthique, déontologie, rapport au savoir, modalités d'apprentissages, savoirs, actions, compétences et traits de personnalité. Deux types de patients-experts émergent qui se consacrent soit aux problématiques biomédicales, soit à l'accompagnement social et au système de soins. Ils ont en commun d'être des acteurs sociaux passionnés et altruistes, de poursuivre l'objectif d'améliorer la prise en charge de la maladie et/ou sa prévention, de déployer à cet effet des compétences interculturelles, émotionnelles et de l'autonomie et d'assurer des rôles d'interface, de porte-voix et d'éclaireurs. Leur expertise est une réponse au sentiment de vulnérabilité provoqué par leur relation intime à la maladie. En cela notamment, ils diffèrent des experts traditionnels.

**Conclusion :** Nos résultats interrogent le type de fonctions qu'ils pourraient occuper dans le système de santé et la forme que pourrait prendre la valorisation de leurs actions.

\*\*\*\*\*

### **Rémission du diabète de type 2 dans une démarche ETP**

**LAGGER G, LASSERRE MOUTET A, CHAMBOULEYRON M, GARCIA-PAILLARD M, HAENNI-CHEVALLEY C, SITTARAME F, PATAKY Z, GOLAY A**

**Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques, Hôpitaux universitaires de Genève, Suisse**

**Objectifs :** Le diabète de type 2 peut aujourd'hui être considéré comme une maladie potentiellement réversible, ce qui a été démontré par la chirurgie bariatrique ou lors d'études avec patients en grande restriction calorique. L'objectif ici est de tenter la rémission de la maladie au travers de démarches ETP seules.

**Méthodes :** Nous proposons à des patients diabétiques de type 2 au diagnostic récent (<5ans), non insulino-requérants, un suivi d'un an à raison de 12 sessions mensuelles d'ETP complexe et individualisée, comprenant un travail sur les facteurs comportementaux du diabète. 20 patients ont été inclus par randomisation dans notre protocole et 10 dans un groupe contrôle.

**Résultats, discussion :** La motivation des patients à poursuivre l'étude est forte (85% présents à 6 mois), l'HbA1c de la cohorte active passe de  $7.5\% \pm 2.0\%$  à  $6.1\% \pm 0.9\%$ , avec une perte de poids moyenne de 7.3kg  $\pm$  5.0kg. Un tiers des patients suivis entrent en rémission, au moins partielle, du diabète, dans ce délai de 6 mois.

**Conclusion :** Suggérer la rémission pour les patients en début de diabète et les accompagner sur la durée dans une démarche d'ETP complexe et individualisée semble les

motiver à mettre en place des changements et conduire à une nette amélioration glycémique, voire une rémission de la maladie.

\*\*\*\*\*

### **Apprendre sa santé en se racontant : l'histoire de vie au service de l'ETP**

**LASSERRE MOUTET A, SCHINDLER M, GOLAY A**

**Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques, Hôpitaux universitaires de Genève, Suisse**

**Objectifs :** Huit praticiens de l'ETP ont participé à un séminaire d'histoire de vie et santé animé par un expert en sociologie clinique. Nous les avons interrogés à distance sur les effets produits par la mise en récit de leur santé, et sur l'adaptation de ce dispositif aux patients. Ce séminaire permet d'explorer les facettes de la santé à la fois individuelle et sociale, à travers des supports (écriture, arbre généalogique, dessin, trajectoires de santé).

**Méthodes :** Une analyse thématique de contenu a été réalisée sur la base des entretiens semi-directifs. Cette analyse a été partagée avec l'ensemble des praticiens lors d'une séance de focus group afin de co-construire les résultats.

**Résultats, discussion :** Les récits font apparaître les trois dimensions de la santé : biologique, psychologique et sociale et révèlent leur interdépendance. Les supports permettent une réactualisation, souvent émotionnelle, des événements de santé dans le parcours de vie. Les nouvelles mises en lien participent à une reconfiguration du récit de soi qui transforme le rapport à sa santé. Le « partage des cicatrices » renforce l'ancrage de l'histoire de chacun dans l'histoire commune. Le récit de santé est transposable aux patients sous conditions : moment opportun, groupe de confiance et cadre rigoureux.

**Conclusion :** Les récits de santé permettent d'accéder à la vision subjective de la santé. Ils élargissent la compréhension des déterminants psychiques et sociaux du rapport de chacun à sa santé. Ils contribuent au processus d'auto-normativité et à la mise en mouvement des participants dans la recherche de nouvelles stratégies d'adaptation.

\*\*\*\*\*

### **Vécu émotionnel de la personne vivant avec un diabète de type 2 au diagnostic, et à l'initiation d'un programme éducatif. Impact de la participation au programme.**

**MOSNIER-PUDAR H, PICHAVANT P, JAMBRIN A, MAUPIED H, TREHIU A**

**Hôpital Cochin, AP-HP, Paris**

**Objectifs :** Etude rétrospective concernant 184 patients diabétiques de type 2, ayant intégré un programme éducatif en 2012 et 2013. L'objectif est d'apprécier le vécu émotionnel au diagnostic du diabète, au début du programme éducatif et de noter les éventuelles modifications à l'issue de la participation au programme.

**Méthodes :** Le ressenti du patient par rapport au diagnostic du diabète et à la vie avec le diabète sont recueillis à l'occasion d'un atelier collectif au début du programme qui explore les représentations du diabète. Lors de l'évaluation à la fin du programme, la question est



à nouveau posée en individuel. Les données concernant 88 femmes et 96 hommes sont présentées, âge moyen 59,2 ± 10,9 ans (29 à 87), durée du diabète 11,2 ± 8,8 ans (0 à 40), taux de HbA1c moyen de 8,9 ± 2,1 % (4,6 à 15,5). 70 patients (38 %) recevaient un traitement par insuline seule ou associée aux antidiabétiques oraux, 47,8 % ont des complications microangiopathiques et 19 % une atteinte macroangiopathique.

**Résultats, discussion :** Les verbatim des patients ont été regroupés en : des réactions négatives (angoisse / anxiété, peur, révolte / colère, injustice / fatalisme, refus / déni), positives (il existe des traitements, soulagé...) et indifférence. Au diagnostic 63,5 % des patients déclarent avoir eu un ressenti négatif et 19,5 % sont indifférents ou non concernés. Au début du parcours éducatif, soit en moyenne 10 ans après le diagnostic, 41 % (n=76) ont encore un ressenti négatif, le plus souvent angoisse, inquiétude, déni, peur et colère. Au terme du parcours éducatif, le recueil du ressenti n'a pas été recueilli chez 48 patients (26,1%). Pour ceux qui avaient encore un ressenti négatif, pas de données pour 18 patients, 45 se sentent mieux (59,1%), et seuls 7, le plus souvent dans le déni au départ, restent avec un ressenti négatif. Parmi les patients à ressenti positif en début de programme, 5 (3 %).

**Conclusion :** Ce travail montre que même au bout de 10 ans de diabète, la maladie plus d'une fois sur deux est vécue comme un péjorative. La participation à un programme éducatif personnalisé, permet à plus de la moitié des patients à évoluer vers une amélioration du ressenti.

\*\*\*\*\*

### **Comprendre le vécu de la femme enceinte développant un diabète gestationnel**

**PORCU M, MARQUET F**

**Centre hospitalier Chrétien, Liège, Belgique**

**Objectifs :** Mise au jour de la subjectivité des facteurs cognitifs et psychosociaux qui influencent la Qualité de Vie des femmes enceintes développant un DG. Par une meilleure compréhension de ces femmes nous pourrions adopter une prise en charge intégrée aux soins en lien avec les compétences psychosociales et cognitives dont les patientes ont besoin pour maintenir une Qualité de Vie.

**Méthodes :** Méthodologie : pour comprendre le lien entre la Qualité de vie perçue et les comportements autodéterminés (variables), eux même influencés par les facteurs psychosociaux tels que le sentiment d'auto efficacité, le contrôle perçu, le stress perçu et le soutien social perçu. Nous avons choisi la recherche exploratoire. Cette technique est qualitative et permet à l'interviewé de s'exprimer en toute liberté, les réponses ponctuelles se transforment en réponses discours. Nous avons interviewé 30 femmes à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif et avons adopté l'analyse thématique et catégorielle pour décoder les données.

**Résultats, discussion :** Cette recherche nous a permis de prendre connaissance des situations et facteurs qui placent les femmes en situation d'inconfort et d'objectiver le décalage qui existe entre les pratiques institutionnelles organisées et la subjectivité des patientes.

**Conclusion :** La place du médecin et l'ajustement au cœur de notre prise en charge, l'importance d'explorer le

sentiment de culpabilité, la dimension préventive et le sentiment de menace perçu par ces femmes, l'intérêt de la mise en place de moments d'échanges.

\*\*\*\*\*

### **Les différences de stratégies de coping des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite et rhumatisme psoriasique sont minimes**

**RAT AC, POILVERT RM, FLIPON E, THEVENOT C, BEAUVAIS C**

**CHU Nancy, Vandoeuvre**

**Objectifs :** Les stratégies de coping ont été peu étudiées dans les rhumatismes inflammatoires (RI) autres que la polyarthrite rhumatoïde (PR), n'ont jamais été comparées entre RI et n'ont pas été étudiées sous biothérapie. L'objectif de l'étude était de décrire et comparer les stratégies de coping de 3 RI (PR, SpondyloArthrites (SA), rhumatismes psoriasiques (Rp)) traités par biothérapie.

**Méthodes :** Les données ont été obtenues grâce à une enquête transversale nationale de patients sous biothérapie pour un RI. Tous les patients ont complété le BriefCope qui contient 28 items, déterminant la fréquence avec laquelle chaque personne s'engage dans différentes stratégies de coping. Il contient 14 mécanismes de coping, les scores varient de 2 (jamais utilisée) à 8 (utilisée la plupart du temps).

**Résultats, discussion :** Parmi les 671 patients inclus, 67% étaient des femmes, 61% avaient une PR, 31% une SA, 9% un Rp. L'âge moyen était de 53±13 ans. Seules 4 stratégies de coping parmi les 14 étaient différentes selon le RI. Les patients atteints de Rp utilisaient plus l'humour et moins le désengagement comportemental. Les patients atteints de PR utilisaient plus la religion que les SA ou Rp et les SA utilisaient moins les mécanismes d'acceptation. Les scores n'étaient pas associés à l'âge. Après ajustement sur le sexe, les différences concernant les dimensions religion et humour disparaissaient.

**Conclusion :** Les différences de mécanismes de coping des patients atteints de RI traités par biothérapie sont minimes. Ces résultats permettent de mieux comprendre les stratégies de coping utilisées par les patients et de les accompagner dans leur adaptation à la maladie.

\*\*\*\*\*

### **Patients atteints d'hémophilie mineure : près de la moitié de la population des hémophiles et pourtant quasi absence d'accompagnement éducatif. Un défi pour l'AFH**

**SANNIE T, AYÇAGUER S, BERGER M, BOREL-DERLON A, BOURDEAU A, CASTET S**

**Association Française des Hémophiles, Paris**

**Objectifs :** Introduction : 44,16 % des patients atteints d'hémophilie présentent une hémophilie mineure. Si l'ETP est largement développée pour l'hémophilie modérée à sévère, l'hémophilie mineure est quasi absente des programmes. Objectifs : L'AFH souhaite conduire une réflexion sur une éventuelle prise en charge en ETP de cette population à risque lors d'évènements hémorragiques rares mais potentiellement graves. Ses besoins ont été

explorés, pour vérifier la pertinence d'une ETP et étudier les formats adaptés.

**Méthodes :** Un groupe interdisciplinaire de travail a mené une étude sous forme de 3 focus group avec des patients et parents (n:22) et avec des soignants (n:11), à partir des résultats d'une étude canadienne (2012).

**Résultats, discussion :** Les patients et parents relatent un paradoxe : oubli et minimisation de la maladie vs présence et oppression de celle-ci. La communication avec les soignants n'est habituellement peu ou pas en adéquation avec leur situation. Les soignants expriment des difficultés à trouver des termes conformes, probablement liées à leur volonté à la fois de rassurer et de mettre en garde. Si les patients et parents se disent suffisamment informés sur la maladie, ils se sentent incompris et souhaitent plus d'empathie, de prise en compte de leur propre expérience et la possibilité de partager avec les professionnels une évaluation a priori des risques et une analyse a posteriori des incidents vécus. En cas d'urgence, ils signalent leurs limites et redoutent la sous-estimation par les urgentistes.

**Conclusion :** Ces résultats confirment un réel besoin éducatif d'une population que le terme mineure a jusqu'ici minimisé. Quant au format, il doit être adapté à une population qui consulte peu. Des pistes de digital learning avec simulation de communication sont évoquées.

\*\*\*\*\*

### **Pied et diabète: regards croisés**

VAILLANT G, LIRON M, DENIS A, LEBON L

Unité mobile d'ETP. Réseau de santé de Haute Côte d'Or

**Objectifs :** Apprendre aux patients à prendre soin de leurs pieds et induire un changement de comportement durable reste difficile ; pour améliorer l'efficacité du processus éducatif nous avons cherché à optimiser la prise en charge interdisciplinaire en impliquant un professeur en activité physique adapté santé, une sophrologue, une infirmière et un médecin, ensemble, au cours d'une même journée sur le thème du pied.

**Méthodes :** Il s'agissait de patients atteints de diabète de type 2, avec une neuropathie grade 1 ou 2 ayant déjà bénéficié d'une première séance d'éducation thérapeutique sur le sujet. Les patients qui ne pouvaient pas réaliser un auto examen des pieds devaient venir accompagnés ; 10 patients et 4 accompagnants ont participé à cette journée. Les compétences travaillées ont été les suivantes : exprimer ses représentations /pied (utilisation d'un nuancier de couleurs); prendre conscience de ses pieds (séance d'activité physique adaptée et séance de sophrologie) ; faire le lien entre les exercices physiques réalisés et les complications du diabète ( exposé interactif); évaluer si ses pieds sont à risque ( atelier gestuel d'auto-examen des pieds) ; reconforter ses pieds ( atelier gestuel d'auto-massage et séance de sophrologie centrée sur une situation agréable autour du pied) ; tenter de formuler un projet autour de ses pieds. Les différents intervenants étaient présents toute la journée et pouvaient intervenir à tout moment pour renforcer ou compléter les apprentissages propres à chaque discipline.

**Résultats, discussion :** Une évaluation finale a montré une satisfaction significative des participants quant à : la

cohérence, la complémentarité, l'efficacité des différentes interventions. Ce modèle a renforcé leur motivation et leur confiance autour du soin des pieds.

**Conclusion :** Ce modèle d'intervention permet une compréhension intégrée de la problématique du pied diabétique et fait peut être évoluer le modèle interdisciplinaire vers un modèle transdisciplinaire.

\*\*\*\*\*

### **Patients sentinelles hémophiles : Construction d'une sémiologie personnelle de signes précoces d'hémarthrose**

VERHEYE JC, BAEZA C, CROZET C

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412, Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité

**Objectifs :** L'hémophilie s'exprime par des accidents hémorragiques dont les signes cliniques sont traduits dans une sémiologie médicale. Le vécu de la maladie, conduit les personnes hémophiles à percevoir des signes plus fins que ceux décrits par les professionnels. Certains patients sentinelles ont développé, par apprentissage personnel, la faculté de percevoir des signes précoces d'hémorragie. Ils ont élaboré une sémiologie personnelle qui leur permettrait de réagir plus tôt et de limiter ainsi les conséquences des hémorragies. Une recherche collaborative a cherché à identifier et à analyser la sémiologie personnelle des patients hémophiles sentinelles, puis à envisager ses applications.

**Méthode :** Neuf entretiens approfondis ont permis de recueillir des expressions utilisées pour traduire les signes précoces d'hémarthroses, puis de les rassembler en famille de sensations issues des sciences de la sensorialité.

**Résultats, discussion :** La perception des signes étant difficilement communicable, le recours à l'abstrait aide à la verbalisation. Sa conscientisation répond à un apprentissage par auto et hétéroformation. Une catégorisation des signes précoces, issue de l'œnologie, permet d'élaborer une « sémiologie personnelle du patient ». L'identification de seuils sensoriels facilite la prise de décision d'autosoins.

**Conclusion :** Cette recherche ouvre des applications en éducation thérapeutique à travers un atelier favorisant la fixation d'objectifs personnels par les patients. Elle ouvre également des perspectives dans la relation patient-soignant.

\*\*\*\*\*

### **Session « Modèles et formats d'ETP »**

#### **Le diagnostic éducatif dans les programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre à domicile**

GRENIER B, KPEA MM

Santé Service hospitalisation à domicile, ESPIC, Paris

**Objectifs :** Une évaluation des pratiques professionnelles en éducation thérapeutique a été réalisée dans le double cadre de l'autoévaluation et de la certification de l'établissement. L'étude centrée sur le diagnostic éducatif avait pour objectif d'améliorer la structuration des programmes ETP et l'individualisation du parcours éducatif en HAD.

**Méthodes :** Un audit ciblé a été effectué sur les dossiers des patients à l'aide d'une grille de recueil. Celle-ci a été élaborée à partir des référentiels sur le diagnostic éducatif et les procédures internes. L'audit a été refait après une sensibilisation des cadres de santé à partir des résultats et la présentation d'outils.

**Résultats, discussion :** Si ce deuxième audit montre une meilleure utilisation des supports destinés au diagnostic éducatif et une amélioration de l'intervention pluriprofessionnelle, le nombre et la qualité des diagnostics demeurent insuffisants. L'investigation complémentaire réalisée auprès de l'encadrement montre une disparité des connaissances concernant les objectifs éducatifs et l'élaboration du plan d'éducation. Les difficultés d'appropriation et de maîtrise du processus éducatif témoignent d'un manque de formation même si charge de travail, temps dédié, changement d'équipes, représentent des facteurs contributifs.

**Conclusion :** Ce travail a permis de valoriser la place du diagnostic éducatif pour la mise en place d'un parcours personnalisé visant l'obtention d'un équilibre de santé optimal et durable à domicile en cohérence avec l'évolution de la maladie, le contexte environnemental et le projet de vie des patients. Il souligne l'importance de la formation, non seulement pour la dispensation de l'ETP, mais également pour la coordination et l'individualisation du parcours éducatif. Ces aspects sont des préalables importants pour la mise en place de programmes ETP expérimentaux en ville.

\*\*\*\*\*

### **Conception et mise en place d'un nouvel outil éducatif : l'imagier pompe**

**HOCHBERG G, LEGUERRIER AM, SCHAEPELYNCK  
BELICAR P, LORENZINI F, LORMEAU B, PEZIN J**

**Diabétologie, Hôpital Sud Francilien, Corbeil Essonne**

**Objectifs :** Les patients diabétiques peuvent bénéficier aujourd'hui de systèmes d'injections modernes comme la pompe à Insuline. Pour faciliter les échanges entre patients et soignants autour de ce traitement, un nouvel outil a été conçu : l'imagier pompe utilisant la photo expression.

**Méthodes :** L'ingénierie de conception et diffusion de cet outil a comporté les étapes suivantes : identification des besoins (patients et professionnels de santé) ; proposition d'un outil utilisable dans le suivi habituel validé par des experts, évaluation de son utilisation et de la satisfaction dans une période test ; diffusion après formation des équipes.

**Résultats, discussion :** L'imagier pompe a été testé chez 97 patients diabétiques dans 3 indications : refus de la pompe (15%) ; mise sous pompe (23%) ; suivi (62%) (90 DT1, âge moyen : 41.6+/-16 ans sans complication (60%), HbA1c :9.1% +/-2.6). Les soignants (93.1%) et les patients (89.2%) trouvent l'imagier simple d'utilisation, il facilite le dialogue entre soignants (87%) et patients (77%). 46% des soignants pensent aborder des sujets différents. 95% des soignants trouvent cet imagier intéressant pour leur pratique, 78% des patients. La durée moyenne d'échange autour des images a été de 9.9 minutes, en moyenne 3.8 images (sur 18) sont commentées. 200 soignants ont souhaité une formation à cet outil.

Dans 20 régions de France, actuellement, il est utilisé par 63 équipes pluridisciplinaires (86% des formés).

**Conclusion :** Cet outil conçu par des soignants et des patients s'intègre facilement dans le suivi habituel du patient, facilite les échanges sur le vécu du port de la pompe à Insuline.

\*\*\*\*\*

### **«Health Literacy» et éducation thérapeutique du patient : quelles complémentarités ?**

**MARGAT A, GAGNAYRE R**

**Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412,  
Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité**

**Objectifs :** En France, l'illettrisme concerne au moins 2 500 000 personnes. Bien qu'elles aient été scolarisées, ces personnes ne maîtrisent pas suffisamment la lecture et l'écriture pour être autonomes dans des situations simples de la vie quotidienne. Il s'agit d'un problème méconnu et sous-estimé en France en particulier dans le domaine de la santé pour lequel on parle de «Health Literacy» (HL). Le niveau de compétences en HL a un impact suffisamment important sur l'état de santé, pour envisager d'en tenir compte dès lors que l'on vise l'amélioration de la santé globale de la population. Dans le cas de la maladie chronique, un constat fait jour selon lequel un faible niveau de HL constituerait un obstacle potentiel à l'accès à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il découle un questionnement quant au rapport entre ces deux champs de pratiques et d'études.

**Méthodes :** Afin de questionner ce rapport, une recension des écrits a été réalisée entre janvier 2013 et Janvier 2014 à partir d'une sélection finale de 48 références.

**Résultats, discussion :** La HL et l'ETP s'inscrivent dans le même projet d'autodétermination des personnes rencontrant un problème de santé. Cette congruence dans les finalités de la HL et de l'ETP est rendue possible par les liens conceptuels entre les modèles qui sous-tendent ces deux champs ceux du sociocognitivism et de la systémique. Fort logiquement le processus d'acquisition des compétences du patient est au cœur de ces deux champs. La HL, centrée sur le traitement de l'information en santé, est complémentaire de l'ETP centrée, quant à elle, sur les auto-soins et l'adaptation à la maladie. De fait, le niveau de compétences en HL influe sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en tant que ressources cognitives et émotionnelles nécessaires pour la mobilisation des compétences du patient.

**Conclusion :** Alors que la lutte contre l'illettrisme a été faite Grande cause nationale 2013, les programmes d'éducation thérapeutique gagneraient à renforcer le niveau de compétence en HL en proposant au moyen de différents partenariats des méthodes de lutte contre l'illettrisme mais également l'analphabétisme, l'ensemble concourant à la diminution des inégalités sociales de santé.

\*\*\*\*\*

## **Comment faciliter les séjours des enfants ayant un diabète de type 1 chez leurs grands-parents ? Evaluation d'un programme d'éducation pour l'entourage familial.**

MORIN C, BELVAL C, ROHOU-VITRAND C, DUCEPT P,  
DE BARROS-AUBA N, LE TALLEC C

**Diabétologie pédiatrique, Hôpital des enfants, Toulouse**

**Objectifs :** Confier son enfant ayant un diabète de type 1, y compris à la famille, reste compliquer pour les parents.

**Méthodes :** A partir d'une étude de besoins préalable (2010-2011), élaboration d'un cycle se déclinant en une journée d'information [discussion entre pairs, exposé théorique, et ateliers pratiques (alimentation, gestuelle, gestion des glycémies)] puis une mise en situation du grand-parent (GP) avec son petit-enfant [encadrement par l'équipe soignante pendant 2.5 jours, 2 nuitées], puis consolidation des connaissances acquises (1 journée). Un questionnaire de satisfaction a été adressé en fin de cycle aux GP, parents.

**Résultats, discussion :** Trois cycles ont été réalisés en 2012-2013 (2 d'enfants de moins de 6 ans, 1 d'enfants de 6/12 ans). 96 GP, représentant 35 familles, ont participé à tout ou partie du cycle. Le cycle complet a été suivi par 31GP (24 familles). L'analyse des questionnaires de satisfaction des GP (23 réponses/31) révèle :

- des temps de rencontre suffisant et suffisamment espacés.
  - une modification des pratiques concernant la gestion des glycémies, de l'alimentation et de la gestuelle, d'autant plus importante que le GP a participé à l'ensemble du cycle
  - une relation intrafamiliale facilitée
  - un gain de confiance en soi et une plus grande sérénité.
- Sept réponses de parents (sur 24 familles) sont d'accord ou tout à fait d'accord concernant les modifications dans la prise en charge de l'enfant.

**Conclusion :** Ce programme adapté à l'entourage familial, dont le premier bénéficiaire est l'enfant, est apprécié et semble faciliter la garde de l'enfant par les grands-parents.

\*\*\*\*\*

## **Un nouveau modèle d'éducation en santé familiale.**

RIQUET S, BRUN N, FRETE F, GAGNAYRE R,  
D'IVERNOIS JF

**Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412,  
Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité**

**Objectifs :** Le Laboratoire de Pédagogie de la Santé (EA3412) a proposé dès 2008 un modèle, fondé sur des compétences, d'Education en Santé Familiale (ESF) répondant au besoin de réappropriation par les familles de savoirs faire en soins appliqués à l'espace familial et de proximité de vie.

**Méthodes :** En 2009, une enquête nationale menée auprès de 699 familles au sein du réseau de l'Union Nationale des Familles (UNAF) et 3 focus groups ont confirmé leur besoin de se former en ESF. Le programme comporte un tronc commun de 4 modules : urgences, traumatismes/agressions extérieures, santé famille au quotidien, situations d'exception. Il est complété par

3 modules spécifiques à choix : puériculture/pédiatrie, agir en tant que jeune (à destination des adolescents) et gérontologie/personnes âgées. La formation représente environ 12 heures où interviennent des professionnels de santé et du social.

**Résultats, discussion :** L'expérimentation du modèle de l'ESF auprès des membres (n=22) de familles et d'adolescents (n=21), en collaboration avec la Mutualité Sociale Agricole (MSA) et Maison Familiales et Rurales (MFR) a permis de vérifier que les participants se sentent davantage en confiance et aptes à porter soin et secours, suite à trois formations expérimentales en ESF menées entre 2012 et 2013 dans trois régions françaises. Un questionnaire aux participants (n=43) a montré une augmentation de leur sentiment de compétence vis à vis de la gestion d'une situation d'urgence et des problèmes de santé courants suite aux formations. Ce sentiment de compétence a été confirmé lors de 23 entretiens téléphoniques réalisés 3 mois plus tard.

**Conclusion :** Les résultats de cet échantillon témoignent de l'atteinte des objectifs de l'ESF. La validité du concept sera prochainement augmentée au niveau national par l'évaluation de plusieurs autres formations. Cette étape permettra d'entériner l'ESF comme nouveau modèle d'éducation en santé familiale.

\*\*\*\*\*

## **L'inscription de l'éducation thérapeutique dans l'offre de soins en psychiatrie adulte**

SAINTECATHERINE L, IBARRART F, MARTINEZ A,  
BENEJEAN AL, BIGIRINDAVYI J, LERAY G

**Centre hospitalier JM Charcot, Plaisir**

**Objectifs :** En santé mentale, l'éducation thérapeutique est un axe majeur du processus d'autonomisation du patient. Cette communication décrit comment se développe et s'inscrit l'éducation thérapeutique dans l'offre de soins en psychiatrie adulte, au Centre hospitalier J M Charcot (78).

**Méthodes :** La dynamique des différentes équipes de l'établissement nous a amené à élaborer une démarche globale d'éducation thérapeutique : « Mieux vivre avec sa maladie psychiatrique au quotidien », déclinée en plusieurs programmes, dont deux ont été autorisés par l'ARS en février 2013. La présentation d'un de ces programmes : « Observance traitement », nous permettra de préciser les différentes étapes de la démarche éducative et les outils utilisés, la finalité étant de favoriser l'empowerment ou pouvoir d'agir des personnes suivies en psychiatrie en prenant en compte leur expérience du vécu de la maladie et leur savoir expérientiel, renforçant ainsi le processus de rétablissement.

**Résultats, discussion :** En illustrant notre propos par une vignette clinique d'un patient souffrant de schizophrénie ayant participé à ce programme, nous verrons combien ce dernier peut être personnalisé en fonction des besoins et priorités du patient ciblés lors du bilan éducatif partagé. La présentation des évaluations quantitatives et qualitatives détaillera l'impact de ce programme, dont les bénéfices et les limites seront discutés.

**Conclusion :** La mise en œuvre et la pertinence d'autres actions d'éducation thérapeutique contribuant à la diversité et à l'accessibilité de l'offre proposée, apportant une dynamique de mieux vivre avec sa maladie psychiatrique au quotidien.

\*\*\*\*\*

## **Expérience d'ateliers de santé sexuelle et affective dans le cadre d'un programme d'ETP VIH**

SIMON A, SOUCHON JF, LAPREVOTTE M, EDEB N,  
BENVENISTE O

Département de Médecine Interne, Hôpital Pitié  
Salpêtrière, AP-HP, Paris

**Objectifs :** Les programmes d'ETP envisagent rarement le renforcement des compétences des patients en matière de santé sexuelle. Le retour à la santé des PVVIH traités a entraîné la capacité d'entrevoir une reprise d'une vie affective et sexuelle. Les patients séropositifs rencontrent fréquemment des difficultés de liens affectifs avec les autres, voire des troubles sexuels, pouvant représenter des facteurs de prise de risques et de non adhésion au traitement. Dans notre service, un programme d'ETP VIH existe depuis 2003. Les souhaits exprimés des patients de dépasser le simple risque de transmission dans l'évocation de leur sexualité en ETP nous ont incités à mettre en place des ateliers collectifs avec pour objectifs d'améliorer la qualité de vie affective et sexuelle des personnes séropositives

**Méthodes :** Un cycle de 6 ateliers est organisé pour des personnes de même orientation sexuelle. Ces ateliers sont basés sur l'échange entre pairs permettant à chaque participant de bénéficier d'une écoute et de pouvoir énoncer sa parole. Ils permettent dans les échanges qu'ils suscitent de repérer l'impact de la séropositivité sur la vie affective et sexuelle, les difficultés de prévention et de renforcer le « savoir être » en matière de santé sexuelle et affective. Chaque atelier est préparé en équipe et s'organise autour d'un thème (impact du VIH sur l'estime de soi, la relation aux autres, la colère, les projets et envies) avec un conducteur définissant le rôle des animateurs (psychologue et éducateur infirmier) et les outils adaptés. Un dernier atelier est animé avec les médecins.

**Résultats, discussion :** 2 cycles d'ateliers se sont déroulés en 2013 et 2014 avec un groupe de 9 HSH puis un groupe de 8 hétérosexuels montrant leur faisabilité et confirmant l'importance de ce thème. La participation des patients a été soutenue et régulière. Le déroulé des échanges au sein des groupes a permis de repérer l'impact délétère de la séropositivité sur la vie affective et sexuelle, de renforcer le « savoir être » en matière de santé sexuelle et affective par les échanges avec les soignants et entre pairs. Une évaluation montre la satisfaction des patients avec une évolution favorable des échelles d'estime de soi, de dépression et d'anxiété. Les soignants en pluridisciplinarité ont renforcé leurs compétences sur le thème de la santé affective et sexuelle mais aussi sur l'animation d'un groupe

**Conclusion :** Ces ateliers ont renforcé la pluridisciplinarité de l'équipe (participation du psychologue et de deux médecins) Ce travail pluridisciplinaire a permis un soutien des charges émotionnelles ressenties par les soignants, un renforcement des compétences des patients et de notre expertise en ETP

\*\*\*\*\*

## **Vieillir en santé à son domicile : une modélisation de l'identité-logement au service de la prévention de la chute**

TREVIDY F, D'IVERNIS JF, MOURAD JJ

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412,  
Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité

**Objectifs :** Un tiers des personnes âgées de plus de 65 ans chute chaque année. Pourtant, les recommandations professionnelles de réduction des risques domiciliaires sont peu suivies par les habitants. A l'origine de cette résistance aux aménagements, nous présumons l'existence d'une identité-logement qui complexifierait le rapport entre l'individu et son lieu de vie. Cette recherche qualitative vise à modéliser les processus d'apprentissage constituant l'identité-logement pour envisager une éducation thérapeutique du patient (ETP) chuteur.

**Méthodes :** Dix entretiens semi-directifs ont été menés auprès de seniors chuteurs avec l'utilisation d'une carte mentale du logement (CML). Suivant la méthode de théorisation ancrée, nous avons élaboré notre modèle grâce à une comparaison constante entre nos résultats et les données recueillies.

**Résultats, discussion :** L'identité-logement comprend deux sentiments. Au centre, le sentiment de continuité temporelle se compose des routines et connaissances de l'individu dans son cycle du présent, liées à ses souvenirs et projections futures. Le sentiment d'unité et de cohérence contient le sentiment de continuité et impulse chez l'habitant des stratégies de défense pour protéger son identité-logement et des processus d'apprentissage pour la faire évoluer. L'identité-logement se traduit par un « agir compétent » au domicile. Elle est rendue dynamique par des stratégies d'apprentissage constructivistes permettant à la personne d'assimiler de nouvelles connaissances et de s'accommoder à l'évolution de sa situation. A partir de notre modèle, nous proposons une ETP où l'habitant participerait pleinement à l'aménagement de son domicile. La CML permettrait de caractériser l'évolution de son identité-logement.

**Conclusion :** Des recherches complémentaires pourraient être entreprises pour valider la CML et tester empiriquement notre modèle.

\*\*\*\*\*

## **Impact d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de douleur chronique. Résultats après un an.**

VARGAS-SCHAFFER G, COGAN J, JEANOTTE C,  
HOWART C, TAILLEFER MC, D'ONOFRIO R

Clinique antidouleur du Centre Hospitalier de  
l'Université de Montréal, Canada

**Objectifs :** Evaluate the impact of the Educational Program in Chronic Pain (EPCP) after its first year in operation. Evaluate patient satisfaction with the EPCP

**Méthodes:** We elaborated two questionnaires, the first to elaborate the degree of satisfaction with the EPCP and the second to evaluate patient Knowledge, Attitudes, Skills and Aspirations (KASAs method). Patients who participated in the EPCP in 2010-2011 were contacted to complete the questionnaires. The KASAs questionnaire used a visual analogue scale (VAS).

**Résultats, discussion:** Total patients contacted: 133, Patients included: 101. Patient satisfaction with the program was rated 8.67/10 and satisfaction with the material was rated 8.68/10. 94.9% of patients reported that they consulted the educational material after they finished the EPCP program. Patients reported that after one year of having completed the EPCP they improved their quality of life in 6.08/10. Regarding the KASAs, the average score for Knowledge was 7.30/10, for Attitudes 6.30/10, for Skills 5.01/10 and for Aspirations 7.39/10.

**Conclusion:** Our program has had a positive impact on our patients because it helped them gain and maintain the knowledge. Practices change as people increase their knowledge; they then modify their attitudes, improve their skills, and raise their aspirations. Our EPCP help patients to understand their chronic pain and gives tools to assume responsibility in their own care in order to help maintain and improve their quality of life.

\*\*\*\*\*

### Session « ETP hors frontières »

**Apport de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la prévention de la transmission parents enfants (PTPE) et du VIH en République Centrafricaine (RCA).**

BACKO A, GOTTO K, SONGOMALI C, DIEMER H, BEUGNY A, COMMUNIER A

Groupe d'Intérêt public ESTHER, République Centrafricaine

**Objectifs :** Contribuer à la réduction de transmission VIH de la mère à l'enfant.

**Méthodes :** Il s'agit d'une étude prospective de 24 mois (2012 à 2013) comparant 2 stratégies : Bras A (100 femmes enceintes des sites ESTHERAID avec développement et organisation des activités ETP, chaque femme ayant bénéficié au minimum de 3 séances d'ETP individuelles et d'une séance de groupe par trimestre) ; Bras B (100 femmes enceintes des autres sites non ESTHERAID pour lesquels les activités ETP ne sont pas systématiques).

**Résultats, discussion :** Nous avons observés des différences statistiquement significatives:

- Sur le taux des femmes ayant accouché dans leur structure de suivi : 98 % (bras A) versus 60 % (bras B) ( $p < 0,0001$ )
- Sur l'observance au traitement : 95 % bras A versus 70, % (bras B) ( $p < 0,005$ )
- Sur l'implication des partenaires hommes dans le suivi de la grossesse de leurs femmes : 49 % bras A versus 7 % (bras B) ( $p < 0,0001$ )
- Sur la réalisation de PCR1 chez les enfants à 6 semaines 98 % (bras A) versus 75 % (bras B) ( $p < 0,005$ ) et de PCR2 réalisées après l'arrêt complet de l'allaitement à 6 mois 92 % (bras A) versus 54 % (bras B) ( $p < 0,005$ ).
- Sur le taux de transmission parents enfants de 2, 9 % (bras A) versus 5,1% (bras B) ( $p < 0,005$ )
- Sur le taux de perdus de vue 8 % (bras A) versus à 40 % (bras B) ( $p < 0,0001$ )

**Conclusion :** Cette évaluation démontre que l'implication effective et organisée d'activités d'ETP a permis d'améliorer de manière très significative la performance du programme PTPE sur les sites EA en RCA.

\*\*\*\*\*

**Expérimentation d'un dispositif d'évaluation des compétences de patients infectés par la tuberculose pharmaco-résistante en Arménie**

BLASCO P, CROZET C

Département médical, Médecins Sans Frontières, Paris

**Objectifs :** La prise quotidienne du traitement de la tuberculose pharmaco-résistante est particulièrement difficile en raison de la longueur du traitement, du grand nombre de médicaments et des fréquents et sérieux effets secondaires. Dans le cadre d'un programme de prise en charge de la tuberculose multi-résistante en Arménie, une éducation thérapeutique (ETP) est proposée à l'initiation du traitement.

**Objectifs :** Mesurer l'évolution des compétences après l'ETP et, évaluer auprès des éducateurs l'utilité et la commodité d'utilisation du dispositif d'évaluation des compétences des patients.

**Méthodes :** Un total de 70 patients ont été évalués avant l'ETP et après un minimum d'une séance d'ETP. Nous avons évalué (1) les connaissances acquises et la confiance accordée à ces connaissances à l'aide de 19 questions vrai/faux avec degrés de certitude, (2) l'évolution des compétences d'adaptation à la maladie (informer et éduquer son entourage ; sentiment d'auto efficacité), (3) l'utilité du dispositif d'évaluation auprès des éducateurs.

**Résultats, discussion :** Après l'ETP nous avons observé 92 % de réponses correctes avec un gain moyen de connaissance de 23,7% ( $p < 0,001$ ). Au post test une amélioration de l'information donnée par les patients à leur entourage a été constatée. Le sentiment d'auto efficacité, élevé au pré test, n'a pas été modifié après l'ETP. Le dispositif d'évaluation a été perçu comme adapté pour identifier les besoins d'apprentissage, fiable et commode à utiliser.

**Conclusion :** l'ETP améliore les compétences des patients infectés par une tuberculose multi-résistante, excepté le sentiment d'auto efficacité. Des propositions sont faites afin d'améliorer la qualité du dispositif d'évaluation

\*\*\*\*\*

**Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique VIH de 2 sites de prise en charge partenaires ESTHER, à Porto Novo, Bénin**

HUSTACHE-MATHIEU L, CHERVET C, DOSSOU-GBETE V, AHOUSSA MC, DOSSOU-GBETE L

Service de Maladies Infectieuses, CHRU, Besançon

**Objectifs :** Introduction : Une évaluation du programme d'éducation thérapeutique (PETP) proposé sur 2 sites de prises en charge VIH, partenaires ESTHER, Porto Novo, Bénin a été réalisée entre septembre 2013 et mars 2014.

**Méthodes :** Toutes les composantes du PETP ont été évaluées : le programme (implantation, ressources humaines, mise en œuvre), les éducateurs (auto-questionnaire, supervision de séances individuelles et

collectives), les dossiers (lecture à l'aide d'une grille d'évaluation) et les patients (entretien semi directionnel).

**Résultats, discussion :** Résultats : En 2012, 1421 patients (1267 adultes et 154 enfants) recevaient un traitement antirétroviral. 719 consultations ETP adultes et 139 consultations ETP enfants individuelles ont été réalisées. Lors de la première mission, 20 séances individuelles d'ETP et 2 séances de groupe ont été supervisées et 158 dossiers (61 adultes et 97 enfants) analysés. Lors de la deuxième mission, 30 patients adultes ont été interviewés.

Discussion : Sur les 2 sites, le PETP est bien intégré dans le parcours de soins. Les éducatrices sont toutes formées et bien identifiées par l'équipe médicale et les patients. Leur action est centrale en particulier lors de la dispensation des antirétroviraux. Le PETP doit rapidement s'adapter aux nouveaux enjeux (nombre croissant de patients en échec virologique et d'enfants sous traitement) et aux réalités du terrain (rupture d'approvisionnement en antirétroviraux). Des propositions d'amélioration ont été formulées: recentrer la prise en charge autour du patient, répondre d'avantage à leur attente en matière de santé sexuelle et reproductive. Les difficultés liées au secret, les difficultés sociales et financières doivent davantage être prise en compte lors du bilan initial éducatif. Enfin la traçabilité doit être impérativement améliorée (tenue des dossiers, rapports annuels)

**Conclusion :** Bien perçue, cette évaluation a permis de définir avec les équipes les priorités d'amélioration, tout en valorisant le travail déjà accompli.

\*\*\*\*\*

### **Méthodologie de formation à la conception d'outils pédagogiques pour l'éducation thérapeutique des patients adultes et enfants-adolescents vivant avec le VIH en Afrique francophone**

**IGUENANE J, BEUGNY A**

**Format Santé, Paris**

**Objectifs :** Former 14 soignants/éducateurs « chefs concepteurs » de 5 pays d'Afrique francophone (Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Mali, RCA) à la conception d'outils pédagogiques utilisables en ETP.

**Méthodes :** 5 ateliers outils ont été réalisés :

3 internationaux et 2 régionaux (dans chaque pays).

Le premier atelier assuré par l'équipe référente (international) a réuni les « chefs concepteurs » pour présenter les outils sélectionnés, s'accorder sur les compétences et objectifs pédagogiques et sur le scénario de chacun des outils.

Le second atelier (régional) organisé dans les différents pays par les chefs concepteurs a consisté à réunir un groupe de soignants/éducateurs pour compléter les scénarios : préciser les points de contenu à retenir, décrire la situation, les personnages, les dialogues, l'ambiance, les émotions à exprimer, les couleurs souhaitées et selon les outils, les conseils à donner à l'éducateur.

Le troisième atelier (international), a permis d'évaluer/analyser les scénarios pédagogiques réalisés dans les pays, valider la charte graphique et les illustrations permettant la réalisation de prototypes à tester.

Le quatrième atelier (régional) réalisé par les chefs concepteurs a consisté à faire tester les outils par les soignants éducateurs et les patients

Le cinquième atelier (international) a pris en compte les résultats des tests terrains de chaque outil. Les chefs concepteurs ont bénéficié d'un temps de formation à leur utilisation, pour le transfert au niveau de leurs équipes.

**Résultats, discussion :** Les outils suivants ont été réalisés : classeur imagier, planning thérapeutique, test vrai/faux, jeu de plateau, un photo expression, bandes dessinées interactives, contes et cahier d'activité. Soit une mallette enfants/ados et une mallette adulte.

**Conclusion :** Les chefs concepteurs ont estimé s'être approprié une méthodologie d'élaboration d'outils pédagogiques qu'ils pourront reconduire.

\*\*\*\*\*

### **Session « Innovations, expériences multidisciplinaires d'ETP »**

#### **Développer la littératie en santé en ETP : du support papier au smartphone**

**BALCOU-DEBUSSCHE M, BESANÇON S, RASTAMI J, BELARBRE J, PLANTE F, BALLETT D**

**Université /ESPé de La Réunion**

**Objectifs :** Le concept de littératie en santé est mobilisé ici pour rendre compte d'interactions langagières lors de situations en ETP, dans 3 contextes différents. Les objectifs sont, d'une part, de présenter les résultats obtenus lors de développements de situations d'apprentissage qui ont concerné des malades chroniques diabétiques et/ou à risque cardiovasculaire de profils divers au Mali, à La Réunion et à Mayotte. D'autre part, il s'agit d'interroger les conditions de développement de la littératie en santé lorsque les situations d'ETP sont proposées sur smartphone et non plus à partir de documents pédagogiques édités sous forme papier.

**Méthodes :** Les analyses prennent appui sur une dizaine d'entretiens semi-directifs réalisés avec des patients, ainsi que sur des situations d'ETP qui ont réuni 58 patients et ont été enregistrées en intégralité, retranscrites et analysées.

**Résultats, discussion :** La contribution permet d'apprécier l'impact des pratiques éducatives en ETP en analysant l'accès à l'information, la compréhension et la prise de décisions par les patients. En passant de situations éducatives en présentiel à des situations d'ETP proposées sur une application disponible sur smartphone, il s'agit aussi d'interroger les changements relatifs à la place du formateur et des soignants, aux activités des apprenants, à la continuité du processus éducatif, aux contextes dans lesquels la maladie chronique est gérée.

**Conclusion :** A partir des résultats obtenus dans ces 3 contextes différenciés, la contribution invite à poursuivre les innovations en ETP, tout en soulignant la nécessité de combiner étroitement les interventions éducatives, la formation des professionnels et les travaux scientifiques pluridisciplinaires.

\*\*\*\*\*

## **Usage des forums de discussion par les patients et proches aidants dans la maladie chronique : état des lieux et perspectives en éducation thérapeutique du patient**

HARRY I, DE ANDRADE V, GAGNAYRE R

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412,  
Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité

**Objectifs :** Notre présentation dresse un état des lieux de différents usages des forums de discussion en lien avec la recherche en éducation thérapeutique du patient.

**Méthodes :** Recherche de travaux publiés entre 2009 et 2013 sur Pubmed selon l'équation principale « patient-education, chronic-disease, chronic-illness, self-care, self management, Internet, forum, facebook, blog, e-mail, social networking, Web 2.0 » : 62 articles ont été retenus ainsi que 5 ouvrages collectifs de chercheurs français et canadiens, documentant les usages du Web 2.0 dans les disciplines des sciences humaines et sociales et de la communication.

**Résultats, discussion :** Les recherches portant sur le Web distinguent un usage instrumental orienté sur l'accès à l'information et un usage expressif portant sur la communication entre internautes grâce aux plateformes interactives du Web 2.0. L'usage expressif, où s'inscrivent les forums de discussion, sous-tend pour leur analyse une diversité des concepts (empowerment, apprentissage informel, cognitive authority ...), de méthodes d'analyse (qualitative et quantitative, ethnographie virtuelle, textométrie...). La plupart des recherches questionne l'utilisation du Web 2.0 comme modalités d'expression de l'expérience de vie quotidienne avec la maladie chronique, de la formalisation et diffusion de savoirs. Néanmoins, les études ne mettent pas suffisamment en évidence les liens qu'opèrent les utilisateurs entre l'usage du Web 2.0 et d'autres sources d'information en santé dans la construction de leurs connaissances. La valeur descriptive, cognitive et référentielle des messages postés permet de fonder une telle analyse.

**Conclusion :** Des pistes de recherche sont proposées en s'appuyant sur une didactique de l'alternance cognitive.

\*\*\*\*\*

## **Perception de l'utilité par les patients et les professionnels de santé d'un dispositif d'évaluation formative des compétences de soins pour les enfants de 9-11 ans en surpoids ou obèses**

PARTHENAY A, JOURET-DESJARDINS-RAUPP B,  
CAVELIER R, GASTAUD F, LEPAGE G, CARDINAL-  
BERTRAND SM

Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la  
Qualité en Aquitaine (CCECQA), Pessac

**Objectifs :** L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie intégrante de la prise en charge d'un enfant ayant une obésité. Au sein de la démarche éducative, l'évaluation individuelle des compétences acquises par l'enfant est une étape importante. Cette étude vise à confirmer la validité d'un dispositif d'évaluation pédagogique de 11 compétences auprès d'enfants de 9-11ans en surpoids ou obèses. Le critère de validation retenu est la perception de l'utilité en termes de pertinence et de commodité du point de vue des enfants et des professionnels de santé.

**Méthodes :** Deux phases test, sur la base d'enquête par questionnaires, ont permis de colliger l'avis d'enfants et de professionnels. La première était menée par les 10 professionnels concepteurs de l'outil avec des enfants ayant participé ou non à des séances éducatives. La deuxième par 18 professionnels, non concepteurs, formés à l'outil, auprès d'enfants ayant un suivi éducatif. 12 items caractérisent la perception d'utilité. Les résultats sont estimés valides à plus de 65% d'accord aussi bien par les enfants que les professionnels.

**Résultats, discussion :** Les réponses des 396 questionnaires de la première phase ont donné lieu à un réajustement des outils d'évaluation. En deuxième phase, 352 questionnaires ont été renseignés par une moyenne de 27 enfants par compétences et 18 professionnels. L'analyse confirme la validité du dispositif. Pour la plupart des compétences, il est estimé attractif et adapté aux capacités cognitives de l'enfant, facilitant la production d'informations et l'auto-évaluation. Malgré certaines limites, le dispositif s'avère adapté aux potentialités de l'enfant. Il respecte les principes de l'évaluation en ETP en termes d'approche formative et d'éthique. Pour deux des compétences, les outils d'évaluation ont fait l'objet d'un réajustement important.

**Conclusion :** Ce dispositif permet aux professionnels de l'obésité pédiatrique, en partenariat avec l'enfant, de réajuster selon ses résultats, son suivi éducatif.

\*\*\*\*\*

## **Evaluation de l'impact à long terme d'une prise en charge en art-thérapie de patients obèses**

SUDRES JL, PATINEC A, BRANDIBAS G, ANZULES C,  
SANGUIGNOL F, GOLAY A

UFR de Psychologie, Université Toulouse le Mirail

**Objectifs :** En matière de pratiques art-thérapeutiques participant à l'ETP des personnes obèses, peu de travaux s'intéressent à l'évaluation des effets à long terme. Dans cette perspective, sur l'étayage d'un précédent travail (Sudres, Anzules et coll., 2013), nous avons exploré l'impact d'un dispositif d'atelier d'art-thérapie standardisé/manualisé quelques années plus tard.

**Méthodes :** Ainsi nous avons conduit un travail exploratoire, d'une part avec une approche follow up (fin d'hospitalisation versus 7 années après), d'autre part avec une approche comparative qualitatif-quantitative en termes de créativité (TTCT de Torrance), bien-être (BWQ de Bradley), mécanismes de défenses (DSQ de Bond), d'image du corps (FRS de Stunkard) et vécu des activités d'ateliers (ECTM de Sudres). Après application des critères d'exclusion 32 ex-patientes ont pu être identifiées/contactées ; 15 ont été incluses dans l'étude.

**Résultats, discussion :** Ils montrent :

- un BMI stable (39,36 versus 39,05) mais toujours inscrit dans l'obésité morbide ;
- une augmentation du bien-être ( $p < .001$ ) ;
- une diminution des mécanismes de défenses immature et névrotique au profit des matures ( $p < .02$ ) avec une activation supérieure des mécanismes de répression ( $p < .01$ ), d'agression passive ( $p < .04$ ) et de déplacement ( $p < .03$ ) ;
- la persistance de la perception de l'atelier d'Art-thérapie comme : un lieu d'expression émotionnelle où la présence du groupe apparaît toujours étayante, un moment plaisant référé à une production spécifique



dont quasi tous se souviennent, une activité de soin ayant amené des changements au niveau de la créativité et de l'investissement dans des activités nouvelles.

**Conclusion :** Cette étude souligne la place essentielle que peut prendre l'Art-thérapie en ETP. Les trois bénéfices clefs durables "créativité – bien être – affirmation de soi" devraient davantage être sollicités pour optimiser la prise en charge globale de la personne obèse.

\*\*\*\*\*

### Session « Patients intervenant en ETP »

**Comment intégrer les patients-ressources dans les programmes d'éducation thérapeutique : expérience d'un réseau de santé**

AYAV C, CHOULEUR F, GENDARME S, JACQUART J, CHARLIER R, KESSLER M

Réseau NEPHROLOR, Vandoeuvre les Nancy

**Objectifs :** Inclure les patients à toutes les étapes de construction, co-animation et évaluation de 3 programmes d'éducation thérapeutique (ETP).

**Méthodes :** Le projet s'est déroulé en 3 étapes à partir de 2009 en partenariat avec la FNAIR Lorraine.

1/ Elaboration des programmes d'ETP : réalisation de focus group 2/ Animation des séances : identification de patients souhaitant participer au projet puis formation à l'ETP et aux programmes pour leur permettre de devenir patient-ressource (PR) 3/ Evaluation : identification des forces et des faiblesses des programmes par des entretiens collectifs et proposition d'axes d'amélioration.

**Résultats, discussion :** Trois programmes d'ETP ont été élaborés : un pour les patients en IRC modérée à sévère, un pour les greffés et un pour les patients au stade terminal puis en dialyse. Pour la 1ere étape, 3 focus group patients ont été réalisés. Les attentes exprimées par les patients ont été prises en compte dans la construction des ateliers. Lors de la 2eme étape, un appel à volontaire par voie de questionnaire puis une sélection des répondants ont été réalisés. Quinze patients ont été identifiés, et 11 ont suivis une formation à l'ETP et pour chaque programme. Ils ont ensuite suivi un stage d'observation pendant 3 mois. Neuf patients ont suivis l'intégralité du processus et co-animent depuis 1 an des ateliers avec un professionnel de santé. La 3eme phase d'évaluation a permis d'identifier certains points forts comme l'existence du binôme éducatif (PR - professionnel) et des axes d'amélioration essentiellement de type organisationnel.

**Conclusion :** Ce projet innovant a associé non seulement les professionnels mais aussi et surtout des patients. La participation de PR dans l'animation de séances éducatives a remis en cause les modes d'organisation classique des professionnels de santé à la plus grande satisfaction des uns et des autres.

\*\*\*\*\*

### **Ensemble améliorons la qualité de vie des malades : intervention du malade expert en ETP en binôme soignant / soigné**

BALEZ E

Association François Aupetit, Paris

**Objectifs :** ENSEMBLE améliorons la qualité de vie des malades Intervention du malade expert en ETP en binôme soignant / soigné

**Méthodes :** Les séances d'ETP avec un binôme d'éducateurs patient-expert / professionnel de santé. Le malade est plus à l'aise pour parler de son quotidien et de sujets plus personnels qu'avec une seule «blouse blanche». EXPERIENCE REMARQUABLE : Soignants et soignés travaillent ensemble. EXPERIENCE REPRODUCTIBLE : Devant le succès du projet de Nice, l'Association François Aupetit est moteur d'un programme CET MA MICI (Coproductioin en éducation thérapeutique pour les malades de MICI) soutenu par la CNAMTS pour aider les établissements à mettre en place ces consultations (compris dans le montage de dossier pour les ARS), former des patients-experts dans les régions et organiser la mise en œuvre d'équipes ETP «en ville».

**Résultats, discussion :** Mise en place d'une consultation d'éducation thérapeutique MICI au Pôle digestif du CHU de Nice en collaboration avec l'association : chaque séance est assurée par un binôme patient expert/professionnel de santé, tous deux formés à l'ETP.

**Conclusion :** En évoquant les aspects médicaux autant que ceux de l'environnement psychosocial avec la présence du patient-expert, constat immédiat d'une liberté de parole due à la compréhension ressentie (parfois un simple regard suffit). De par son expérience, le patient-expert pourra détecter plus rapidement des situations déjà vécues et permettre un accompagnement adapté.

\*\*\*\*\*

### **Participation du parent « éducateur » au sein d'un programme d'éducation thérapeutique initial de l'enfant avec un diabète de type 1.**

LARTIGUET P, LE TALLEC C

Association Enfance/Adolescence Diabète Midi-Pyrénées, Toulouse

**Objectifs :** En pédiatrie, la littérature montre l'impact de la posture du parent face à la maladie, sur l'état de santé et la qualité de vie de son enfant. L'annonce du diagnostic impose au parent un travail d'intégration qualifié de travail de deuil, afin qu'il puisse élaborer de nouvelles stratégies pour restaurer son équilibre cognitif et émotionnel, faciliter ainsi l'acquisition des compétences de soins et d'adaptation et éviter des pratiques négatives. La caractérisation des besoins des parents (inquiétudes sur la santé de l'enfant, deuil enfant réel/idéalisé, difficultés à partager ses problématiques avec les soignants/son entourage,...) légitiment l'accompagnement par les pairs lors du programme d'éducation thérapeutique initial.

**Méthodes :** Depuis 12 mois, des parents « éducateurs » animent, sans les soignants, un café des parents à l'hôpital, où sont invités tous les parents dont l'enfant est hospitalisé pour un diagnostic de diabète. Les parents «éducateurs» sont formés à la prise en charge du diabète, l'écoute, l'accompagnement, la gestion des émotions. Une supervision est organisée trimestriellement ainsi qu'une réunion semestrielle d'échanges avec les soignants.

**Résultats, discussion :** L'action des parents « éducateurs » permet : une meilleure intelligibilité des échanges soignants/parents ; Un renforcement de la confiance envers les soignants ; Une projection plus facile dans « le vivre avec » la maladie ; De faciliter les apprentissages.

**Conclusion :** L'action des parents éducateurs est bénéfique vis-à-vis des autres parents et des interactions parents-enfants. L'impact sur la posture des soignants éducateurs et sur le propre vécu des parents éducateurs restent à évaluer.

\*\*\*\*\*

### **Session « ETP pour les aidants »**

#### **Participation des aidants dans un programme ETP aphasie**

**BRIN-HENRY F**

**CH Bar-le-Duc**

**Objectifs :** L'intervention orthophonique auprès d'adultes aphasiques se déroule en phase aigüe comme après plusieurs années après la survenue de l'accident. Elle s'étend bien au-delà de la rééducation de l'expression orale<sup>1</sup>. A la suite des évolutions scientifiques focalisant tantôt sur des performances linguistiques, des approches fonctionnelles ou écologiques, des orthophonistes ont exploré l'intérêt de développer une démarche d'ETP en lien avec les interactions rendues difficiles avec son entourage.

**Méthode :** Un programme d'ETP a été développé en Lorraine (Bar-le-Duc) plus spécifiquement autour de l'adaptation nécessaire du conjoint à des compétences de communication particulières des personnes avec des troubles chroniques du langage et de la communication (maladie de Parkinson, dyslexie...)<sup>2</sup>. Destiné aux personnes aphasiques et à leur conjoint, il permet de faire émerger et de travailler en séances collectives des attitudes considérées comme favorisant l'interaction, afin de résoudre les ruptures de communication dans le binôme personne aphasique/non aphasique.

**Résultats, discussion :** Depuis 2011, 3 sessions ont été animées et évaluées auprès de 12 couples<sup>3</sup>. Ces ateliers ont été ressentis comme nécessaires en complément de la guidance fournie classiquement en séance d'orthophonie, en particulier du fait que les interventions sont centrées sur la sélection commune des attitudes (ex : ne pas finir les phrases du conjoint, reformuler), et l'entraînement à la pratique par les deux interlocuteurs, plutôt que sur la pathologie elle-même.

**Conclusion :** Le fait de considérer l'aphasie comme une particularité de la personne atteinte et son mode de communication, plutôt que comme un handicap de communication a facilité l'apprentissage commun entre patient et conjoint.

<sup>1</sup> Mazaux J-M, de Boissezon X., Pradat-Diehl P., Brun V, *Communiquer malgré l'aphasie*, actes des journées EEPRF du 8 mars 2014. Montpellier : Sauramps Médical.

<sup>2</sup> Numéro spécial de *Rééducation Orthophonique* coordonné par F Brin-Henry à paraître en septembre 2014.

<sup>3</sup> César Ch., *Elaboration et mise en application d'une évaluation de l'impact d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient sur la communication et la qualité de vie d'une personne aphasique et de son aidant*, mémoire de recherche en orthophonie, Université de Lorraine, 2013.

#### **Evaluation d'un programme d'éducation destiné aux parents d'enfants avec un diabète de type 1**

**LE TALLEC C, TALVARD M, BARRE K, VITRAND C, BELVAL C, DUCEPT P**

**Association Enfance/Adolescence Diabète Midi-Pyrénées, Toulouse**

**Objectifs :** Un programme éducatif pour les parents d'enfants avec un diabète de type I a pour but d'optimiser les acquisitions et l'utilisation des connaissances des enfants en renforçant la cohérence entre les apprentissages et la pratique quotidienne

**Méthodes :** Un référentiel de compétences pour les parents a été élaboré sur la connaissance de la maladie, le traitement, l'alimentation, le sport, avec des compétences plus spécifiques, pédagogiques et psychologiques. Les cycles sont organisés sur 2 journées. Les groupes sont formés en fonction de l'âge de l'enfant et du type de traitement.

En 2012, une évaluation des effets du programme a été réalisée : satisfaction des parents (utilité, pertinence, organisation), évaluation des connaissances avant et après, modifications des pratiques et changements des relations avec l'enfant, hémoglobine glyquée des enfants.

**Résultats, discussion :** 54 parents (34 enfants) ont participé à ce programme.

- Ateliers jugés les plus utiles : lien insuline-glucides, sport, alimentation.
- Acquisitions de connaissances : adaptation du traitement, hyperglycémie et alimentation.
- Données biomédicales : Le taux d'hémoglobine glyquée est plus bas chez les enfants qui participent à un programme d'éducation thérapeutique de groupe et dont les parents participent à un programme, diminution des incidents graves (acidocétose, hypoglycémie sévère).
- Modifications des relations avec l'enfant : échanges facilités, amélioration de l'accompagnement (87%)

**Conclusion :** Le programme d'éducation pour les parents, complémentaire de celui destiné aux enfants leur permet de mieux accompagner leur enfant et facilite le transfert des compétences. Une analyse des besoins des parents permettraient d'élargir les compétences psychosociales

\*\*\*\*\*

#### **La maladie d'Alzheimer, un modèle pour l'éducation thérapeutique des aidants**

**PARIEL S**

**GH Pitié Salpêtrière-Charles Foix, AP-HP, Paris**

**Objectifs :** La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique qui ouvre un champ de réflexion particulier de l'éducation thérapeutique (ETP). En effet, il faut rappeler que cette maladie a la particularité de ne pouvoir permettre vraiment l'éducation du patient, devant l'atteinte des fonctions supérieures, altérant la compréhension et le jugement.

**Méthodes :** Depuis une dizaine d'années, les programmes structurés d'ETP dans la maladie d'Alzheimer se développent en France. Des programmes de recherche cliniques sont en cours, visant à démontrer l'efficacité

d'une ETP, en tenant compte des spécificités d'une telle démarche.

**Résultats, discussion :** L'aidant principal apparaît comme un pilier des actions éducatives, mais aussi le principal bénéficiaire. Lui aussi affecté par les symptômes de son proche malade, cela conduit à considérer le « couple aidant/patient » comme un « patient » en tant que concept.

La maladie d'Alzheimer est une pathologie chronique et devrait pouvoir bénéficier, à ce titre, de soins éducatifs tels que le propose l'ETP. Les différents programmes mis en œuvre à ce jour ont été confrontés à diverses difficultés et en particulier à la reconnaissance de la prise en compte de l'aidant comme personne pouvant avoir recours à l'ETP dans le cadre de la maladie de son parent, dans sa relation duelle tout autant que dans ses répercussions sur lui-même.

**Conclusion :** Il est essentiel de comprendre aujourd'hui les enjeux de cette prise en charge nécessaire pour le suivi des patients présentant une maladie d'Alzheimer et ou des troubles apparentés.

\*\*\*\*\*

### **Session « Accessibilité à l'ETP »**

#### **Projet solidarité Diabète : des liens qui se tissent autour de l'ETP**

**BOEGNER C, CORBEAU C, MICHELLE F, AVIGNON A**

**CHRU, Montpellier**

**Objectifs :** Proposer un programme d'ETP de proximité à des personnes diabétiques dans un quartier défavorisé de Montpellier à la demande des professionnels libéraux en lien avec le CHU.

**Méthodes :** Programme pluri-professionnel, 2 infirmières libérales, 3 médecins, une diététicienne, une psychologue, une podologue, un assistant social, une animatrice, un patient expert AFD 34, construit à partir des besoins émergeant des BEP initiaux. Proposition concomitante de séances d'activité physique par le programme Diabet'action. Ateliers collectifs dans la maison pour tous du quartier. Financement, ARS, réseau Chroneduc, CNAM. Période 2012 à 2014.

**Résultats, discussion :** 62 personnes ont réalisé un BEP, dont 60% ont participé à plus de 3 sur 7 ateliers et 37 personnes au programme d'activité physique.

L'infirmière maintenait au moins un contact téléphonique hebdomadaire. 57 femmes et 5 hommes ont participé, d'âge moyen 52,2 ans, 54 diabétiques et 8 aidants naturels, 6 pour un conjoint 2 pour un enfant.

Ancienneté du diabète 9,2 années, et 40 % étaient traités par insuline.

19 personnes ne parlaient pas du tout le français, nécessitant un traducteur.

Attentes des personnes: faire de l'activité physique, sortir de chez elles, connaissances sur le diabète et l'alimentation, apprendre le français.

Leurs préoccupations sont essentiellement psychosociales, elles ont des difficultés à appréhender et gérer le diabète qui les inquiète.

Difficultés pour réaliser l'entretien d'évaluation 3 mois après la fin du programme, effectué avec 17 personnes.

**Conclusion :** Ce programme pluri-professionnel de proximité, vise à favoriser une meilleure connaissance et utilisation du système de soin, encourage à sortir de l'isolement de la maladie, de la barrière de la langue et des difficultés psychosociales en plus du développement de compétences d'auto soins concernant le diabète. Son impact devra être évalué à plus long terme.

\*\*\*\*\*

#### **Mettre en place et faire vivre, en équipe pluri-professionnelle de soins primaires, un programme d'éducation thérapeutique dans un quartier défavorisé : de multiples frontières à abolir**

**FOURNIER C, CLERC P, NJOMGANG A, YASRI N, FAVERO A, TESMOINGT A**

**CERMES3/UMR8211/U 988, Villejuif**

**Objectifs :** Dans un quartier touché par d'importantes inégalités de santé et d'accès aux soins, les professionnels s'engagent dans une réorganisation de l'offre de soins primaires. La mise en place en 2011-2012, par une équipe pluri-professionnelle, d'un programme d'ETP dans des espaces de quartier, s'inscrit dans une double dynamique : l'impulsion de nouvelles modalités de coopération entre les acteurs de santé du territoire et l'accompagnement des patients atteints de diabète. La recherche visait à comprendre les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de ce programme et les ressources mobilisées.

**Méthodes :** L'approche qualitative choisie associait une démarche d'observation participante pendant 2 ans et la réalisation d'entretiens semi-directifs avec les professionnels et les patients impliqués dans le programme. Plusieurs modalités d'analyse des données ont été menées et croisées entre 3 médecin(s) généraliste(s) et une sociologue, mobilisant à la fois une approche thématique inductive et la sociologie de la traduction.

**Résultats, discussion :** Dans la construction et l'animation du programme, nombreuses ont été les difficultés : disponibilité en temps, moyens financiers, coordination des soignants et des patients... Certaines résident dans l'existence de frontières plus ou moins étanches, nécessitant d'ouvrir des brèches en tissant des liens et de nouvelles modalités d'interactions entre certains acteurs : soignants/élus locaux, libéraux/hospitaliers, médecins/paramédicaux, généralistes/spécialistes, soignants/patients.

**Conclusion :** Les pratiques d'ETP qui se déploient, en se développant à l'articulation entre soin et prévention, sanitaire et social, premier et second recours, colloque singulier et approche collective territoriale, sont révélatrices des enjeux sous-jacents et peuvent contribuer à transformer les pratiques soignantes.

\*\*\*\*\*

#### **Conceptions des patients et des soignants de l'acte d'apprendre dans un contexte de « ville » : cas des réseaux de santé.**

**MASSERON S, BOURDON O, GAGNAYRE R**

**Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412, Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité**

**Objectifs :** Contexte : En France, les réseaux de santé se sont progressivement développés selon des organisations

plus ou moins formalisées. Constitués d'abord spontanément, ils se sont imposés massivement dans le paysage sanitaire français depuis leur reconnaissance institutionnelle (2002). Dès leur création, de nombreux réseaux ont proposé des activités d'éducation thérapeutique. La satisfaction croissante des participants ainsi que l'amélioration de leur état bioclinique en lien avec les activités éducatives suivies, conduisent inévitablement à s'interroger sur les caractéristiques pédagogiques au sein des réseaux.

**Objectif :** Appréhender et comprendre les processus d'apprentissage mis en œuvre par les patients dans les réseaux de santé pour vivre avec leur maladie.

**Méthodes :** Etude exploratoire qualitative portant sur les discours produits par des patients et des soignants lors d'entretien semi-dirigés. Les discours sont complétés par des observations de séances d'ETP. Une méthode d'analyse de contenu thématique a été utilisée pour exploiter les verbatim produits et les notes d'observation.

**Résultats, discussion :** Sept réseaux de santé d'Ile-de-France ont été inclus. Vingt-six patients et dix-sept professionnels de santé ont été interrogés. Douze observations de séances ont été réalisées. Onze catégories liées à l'analyse permettent de caractériser l'apprentissage que les patients développent de manière spécifique et signifiante dans les réseaux de santé.

**Conclusion :** Cette étude ouvre de nouvelles perspectives quant à la réflexion sur l'organisation de l'ETP de «ville», tant dans sa planification que dans les formats proposés aux patients.

\*\*\*\*\*

### Session « Le soignant éducateur »

**La neutralité du soignant éducateur en éducation thérapeutique dans les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC), est-elle possible?**

GRANGE L, RIGOLLIER P, LAMBERT J, BOUCHET JY, ALLENET B

Service de Rhumatologie, Hôpital sud CHU, Grenoble

**Objectifs :** Les éducateurs sont des professionnels formés à l'ETP. Le diagnostic éducatif est la 1ère étape de cette démarche. Existe-t-il une influence de la profession de l'éducateur sur les problématiques abordées lors des entretiens éducatifs ?

**Méthodes :** L'étude s'est portée sur une analyse descriptive, rétrospective des diagnostics éducatifs réalisés sur la période de 6 ans. Les séances sont dispensées par une équipe de 7 éducateurs composés de 5 professions différentes (masseur kinésithérapeute [MKE], pharmacien, ergothérapeute, aide-soignante [AS], infirmière). Dans un 1er temps, nous avons décrit les patients prise en charge puis, identifiées les thématiques abordés au cours des entretiens. 19 thématiques ont été regroupées en 8 grandes familles. Une 2ème analyse, a essayé d'identifier la dominance éventuelle d'une thématique selon la profession d'origine de l'éducateur en utilisant le test d'indépendance du Khi2, avec réalisation d'un tableau de contingence

**Résultats, discussion :** L'étude porte sur 259 patients pour 637 séances. Nous observons que 53,7 % des patients ont eu un suivi éducatif avec plus d'1 séance. La vie somatique représente la thématique la plus abordée, (73% des séances). Viennent ensuite la vie physique et le traitement, (respectivement 52 et 48 %), puis la vie relationnelle (41%), la vie professionnelle (27%), l'éducation thérapeutique (12%) et la vie et bien-être (11%). les trois thématiques les plus abordées ont été retenues pour la suite de l'étude pour étudier l'influence éventuelle de la profession de l'éducateur sur les problématiques abordées. la vie somatique est abordée de manière équivalente quel que soit la profession. Il existe une différence entre les éducateurs sur la fréquence d'abord des thèmes « Vie Physique » et « traitement ». Les professions rééducateurs (MKE et ergothérapeute) et l'AS abordent de manière proche la thématique de la vie physique, contrairement aux professions pharmacien et infirmier. Le pharmacien se détache des autres professions en abordant beaucoup plus le thème traitement

**Conclusion :** Lors du diagnostic éducatif, un grand nombre de thématiques sont abordées. Les rééducateurs et le pharmacien tendent à orienter les thématiques abordées vers leur domaine de spécificité. Ceci pose le problème de la formation continue dans le domaine de l'ETP; la formation initiale de 40h est probablement insuffisante

\*\*\*\*\*

**Etude transfrontalière des besoins de formation en éducation thérapeutique du patient pour la prise en charge du diabète de type 2 et de l'obésité : enquête par méthode du groupe nominal auprès des professionnels de santé**

PETRE B, VANMEERBEEK M, KETTERER F, LAIR ML, ZIEGLER O, GUILLAUME M

Département des Sciences de la Santé Publique, Université de Liège, Belgique

**Objectifs :** La conception de programmes de formation continue en éducation thérapeutique du patient (ETP) devrait s'inspirer des besoins manifestés par les participants potentiels en termes de mobilisation ou d'acquisition de compétences dans ce domaine. L'objectif de cette étude est d'analyser les besoins exprimés par des professionnels de santé (PS) impliqués dans la prise en charge de patients présentant un diabète de type 2 (DT2) et/ou une obésité et de les comparer aux recommandations existantes.

**Méthodes :** Cent cinq PS (médecins généralistes, diététiciens et infirmiers) de 3 régions transfrontalières de trois pays francophones (France, Belgique et Grand-duché de Luxembourg) ont été interrogés en 15 groupes monodisciplinaires selon la technique du groupe nominal. Les besoins exprimés par les participants ont été classés dans les catégories du référentiel de compétences pour dispenser l'ETP (INPES, 2013).

**Résultats, discussion :** Parmi les besoins exprimés par les PS, 52% des votes ciblent des compétences relationnelles, 30% des compétences relatives aux techniques biomédicales et pédagogiques et 11%, celles d'organisation et de coordination. Sept pourcents des propositions sont hors-champs des catégories de l'INPES.

Les résultats sont relativement homogènes entre les régions, mais semblent plus variables dans les différents groupes de professionnels. La reconnaissance de l'ETP par la législation française ne semble pas influencer de façon majeure les données.

**Conclusion :** Si les PS sont conscients d'un besoin de formation dans certaines catégories du référentiel de l'INPES, il serait toutefois nécessaire de les sensibiliser à l'approche d'autres compétences complémentaires. La formation interprofessionnelle est à favoriser pour solliciter les échanges d'expériences entre les PS.

\*\*\*\*\*

## **Santé psychique subjective, identité oscillante. Deux tendances émergentes en ETP ? Ampleur du phénomène et implications**

**ROUSSEL S, DECCACHE A**

**IRSS-RESO, Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique**

**Objectifs :** Deux tendances apparaissent lors d'une recherche exploratoire visant à mieux cerner le rôle des représentations dans les difficultés de mise en œuvre de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Des professionnels se sentent tantôt soignant, tantôt éducateur. Ils ne se sentent pas soignant-éducateur. A côté des objectifs de santé biomédicale et globale, des professionnels visent pour leur patient la santé psychique subjective : le bien-être tel que ressenti par le patient. Quelle est l'ampleur de ces tendances? Quelles sont les caractéristiques qui distinguent ces professionnels ?

**Méthodes :** Une étude quantitative confirmatoire est menée, par questionnaire, auprès de 90 participants d'un congrès international d'ETP.

**Résultats, discussion :** Les deux tendances émergentes sont confirmées. La tendance à l'oscillation sur le plan de l'identité présente toutefois une variante ; certains professionnels oscillent entre soignant, éducateur mais aussi soignant-éducateur. Les caractéristiques, tant socio-administratives que représentationnelles, partagées par ces professionnels sont analysées. Les implications en matière de mise en œuvre de l'ETP seront discutées : Quelle efficacité espérer de l'ETP si l'approche du patient fluctue, pour un même professionnel, au cours du temps ? Quel cursus de formation en ETP dans la mesure où la tendance psychique subjective est moins présente dans les cursus de longue durée ?...

**Conclusion :** Cette recherche met à jour des modes « alternatifs » de compréhension de l'ETP. Il importe de mieux les comprendre ; ils interrogent tant les dispositifs de formation que le contexte organisationnel qui accueille l'ETP.

\*\*\*\*\*

# Vème Congrès de la



Société d'Education Thérapeutique Européenne

*Education thérapeutique :  
quelles frontières ?*

## ACTES DU CONGRES

*Communications affichées*



19-20-21 juin 2014 (Campus de Bobigny)



Les résumés sont classés par ordre alphabétique sur base du nom de l'auteur communiquant. Les versions reprises ci-après ont été transmises telles quelles par leur auteur.

### **Le conseiller psychosocial au cœur de l'alliance thérapeutique entre patients et équipes soignantes**

ALASSANE M, ABDOU F, YACOUBA H, SAMAILA S,  
MADOUGOU B, CAPRON TROUILLARD E

Réseau Nigérien des personnes vivant avec le VIH/sida (RENIP), Niger

**Objectifs :** A Niamey (NIGER) le projet ESTHER mis en place avec le collectif associatif composé du RENIP+, Lafia Matassa, et MVS (Mieux Vivre avec le Sida), comprend le renforcement du soutien psychologique, social et de l'éducation thérapeutique (ETP) des personnes vivant avec le VIH, dans l'objectif de réduire le nombre de perdus de vue (PDV) et prévenir les échecs thérapeutiques.

**Méthodes :** Activités mises en œuvre par 12 conseillers psychosociaux (CPS) formés, répartis sur 4 sites (Centre de Traitement Ambulatoire, Hôpital National de Niamey, MVS, Maternité Issaka Gazoby). Ils sont suivis sur le terrain par le chargé de projet et un psychologue et supervisés par les partenaires du Nord lors des missions. Ils sont tenus à un rapport d'activité mensuel.

**Résultats, discussion :** Activités recensées sur les 4 sites opérationnels en 2012 : 6553 femmes enceintes sensibilisées au dépistage en vue de la PTME, 400 séances collectives d'ETP, 444 visites à domicile pour accompagnement ou reprise de contact (PDV), 88% des 415 PDV recherchés ont été retrouvés. En plus du rôle d'accueil, d'orientation et d'accompagnement les CPS participent aux activités d'ETP par l'animation de séances collectives à thème coordonnées avec le programme de séances individuelles des éducateurs soignants. Leurs interventions permettent l'intégration associative au sein des structures de soins, ce qui facilite le lien patient / équipe soignante, favorise l'alliance thérapeutique et prévient les ruptures de suivi.

**Conclusion :** L'ETP en lien avec les organisations communautaires enrichit les structures de santé et favorise la continuité des soins.

\*\*\*\*\*

### **Pour un nouveau « construit » en éducation thérapeutique du patient : l'autorégulation de sa santé-dans-la-maladie au quotidien**

ALGLAVE N

IFSI CHU de Nantes

**Objectifs :** Notre objet de recherche porte sur les dispositions sociocognitives des personnes adultes atteintes de maladies chroniques en interaction avec les phénomènes de santé, de maladie et les formations en ETP mises en œuvre par les infirmières. Suite à la recension de la documentation scientifique, nous formalisons une relation dialectique entre une conception infirmière fondée sur le construit de santé-dans-la-maladie (Ellefsen, 2010) avec la théorie sociocognitive de Bandura (2003) dont la variable opératoire est le sentiment d'efficacité personnelle (SEP).

**Méthodes :** Nous posons l'hypothèse qu'une formation en ETP bâtie sur le construit de "santé dans-la-maladie" et l'activation des sources propices au développement du SEP des personnes adultes atteintes de maladie chronique favorise chez ces dernières l'autorégulation de leur santé-dans-la-maladie. Il s'agit d'évaluer l'efficacité de ce type de formation. Notre devis de recherche est quasi expérimental avec échantillon aléatoire probabiliste pour la constitution de nos groupes témoins et expérimentaux. Nos outils de recueil de données identiques pour les deux groupes sont une échelle psychométrique de type Likert destinée à mesurer le SEP spécifique des patients ; une grille d'encodage avec utilisation de la vidéoscopie pour observer en direct les pratiques pédagogiques des infirmières.

**Résultats, discussion :** À ce jour, nous avons vérifié la cohérence interne de notre échelle de SEP. La mesure de l'alpha de Cronbach révèle une valeur à 0,89 soit une cohérence interne satisfaisante. Pour la grille d'encodage, il est prévu d'en vérifier la fidélité inter-juges via le kappa.

Bandura, A. (2003). Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle. Paris: De Boeck Université. Ellefsen, É. (2010). L'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie pour des adultes: une étude phénoménologique existentielle herméneutique. Thèse de doctorat en sciences infirmières. Université de Montréal, Québec.

\*\*\*\*\*

### **Pertinence de l'ETP dans le parcours de soins en cancérologie**

ANE AM, HOARAU G, CLOPPET F, DELARUELLE V,  
HAGNERE D, WINTZ L

Hôpitaux Universitaires La Pitié Salpêtrière-Charles Foix, AP-HP, Paris

**Objectifs :** Les plans cancer successifs ont inscrit de nombreuses mesures visant à accompagner le patient et ses proches et à répondre à leurs besoins selon les étapes du parcours de soins. Le plan 2014-2019 prévoit la promotion de programmes d'éducation thérapeutique dans le cadre de la chimiothérapie orale. Face à ce contexte et aux nouveaux besoins des patients atteints d'une pathologie cancéreuse, devenue chronique, des professionnels de santé de 2 établissements de santé parisiens ont mené une réflexion sur l'éducation thérapeutique pour ces patients (ETP). Déterminer la pertinence de l'ETP en cancérologie au regard du dispositif d'annonce et proposer son intégration dans le parcours de soins des patients.

**Méthodes :** La réflexion a été menée auprès de patients et/ou de proches et de cadres de santé de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et de l'Institut Curie. Des méthodes d'animation participatives et pédagogiques ont favorisé la réflexion et la production des participants.

**Résultats, discussion :** L'analyse croisée des besoins identifiés d'une part par les patients et d'autre part par les soignants a permis d'élaborer un thésaurus de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie à acquérir ou à maintenir par les patients. Par ailleurs, les patients ont priorisé les compétences d'adaptation à la maladie, alors

que les soignants celles d'auto-soins, révélant un décalage entre les attentes des patients et celles des professionnels de santé.

**Conclusion :** Le dispositif d'annonce favorise une prise en charge personnalisée des patients et de leurs proches. Néanmoins, l'évolution dans la chronicité nécessite de nouvelles compétences des patients et des professionnels de santé afin d'adapter des formats d'ETP spécifiques aux parcours de soins des patients en cancérologie.

\*\*\*\*\*

### **Création d'un programme innovant d'éducation thérapeutique de proximité sur un bassin de santé**

ANE S, BISMUTH M, LIEUZE M, AUSTRUY H, MAURIER C, CANIGIANI JC

Faculté de Médecine de Toulouse-Rangueil

**Objectifs :** Afin de pallier à un recrutement insuffisant des programmes d'ETP hospitaliers, mise en place d'un projet d'ETP de proximité pluriprofessionnel. Nos objectifs sont de sensibiliser puis former des professionnels de santé (PDS) et des étudiants à l'ETP, améliorer le recrutement des patients et les maintenir dans le processus éducatif

**Méthodes :** Organisation de réunions de sensibilisation de PDS et d'étudiants auxquels nous avons proposé une formation de 40 heures. Puis mise en place d'un coordonnateur de bassin et d'un coordonnateur par secteur (15 secteurs sur le bassin de santé) et création d'équipes de proximité afin d'animer avec un binôme PDS/étudiant, les séances de programmes d'ETP de 11 séances de 1 heure par mois validés par l'ARS

**Résultats, discussion :** 20% (n=160) des PDS du bassin ont participé aux 5 réunions de sensibilisation : 80% de pharmaciens, 60% d'infirmiers, 10% de kinés, 10% de médecins généralistes, 5% de dentistes. Un premier cycle de formation de 40 heures a été effectué pour 25 professionnels et un deuxième est en cours (25 inscrits). Début des inclusions patients en janvier 2014 avec 3 secteurs actifs et une file active de 50 patients.

**Conclusion :** La mobilisation des PDS à l'aide d'une sensibilisation et d'une formation de 40 heures a favorisé la mise en place d'équipes pluriprofessionnelles de proximité et semble être la solution au recrutement des patients. Le déroulement des séances au plus près de leur lieu de vie durant une année devrait optimiser l'efficacité de la démarche et le maintien dans le processus éducatif des patients.

\*\*\*\*\*

### **Stage Diabète & Remise en Forme : une nouvelle démarche pour patients diabétiques de type 2 en rupture du système de soins**

ANGLADE V, BERNE C, BELAID K, SCHENKER A, DELCELIER AL, POCHON B

Réseau Adiammo, Château Thierry

**Objectifs :** Mise en place d'un programme ETP pour personnes atteintes de diabète compliqué, basé sur l'expérientiel, utilisant le holter glycémique, améliorant ainsi la perception de la maladie, de l'impact de l'alimentation et de l'activité physique.

**Méthodes :** Ce stage de 5 jours, conceptualisé par le réseau ADIAMMO et l'Union Sports et Diabète, propose aux participants un programme incluant activité physique, éducation thérapeutique et diététique. L'utilisation de holters glycémiques permet de suivre les variations glycémiques en temps réel. Ce stage s'est déroulé du 1 au 6 septembre 2013 à la base de plein air du Conseil Général « Cap'Aisne ». La phase préparatoire comprend

- L'élaboration et l'organisation du programme d'ETP (choix des activités physiques avec 3 séances quotidiennes, ateliers de groupe et consultations individuelles si besoin,
- le recrutement des patients,
- la sécurisation avec questionnaire médical détaillé et certificat du médecin traitant,
- l'entretien motivationnel, incluant l'utilisation des holters glycémiques.

Le groupe était composé de 14 personnes, réparties en deux catégories. L'une avec complications avérées du diabète et IMC supérieur à 40, l'autre avec diabète débutant ou stabilisé.

**Résultats, discussion :** Capteurs de glycémies utilisés sans difficulté : les participants se sont appropriés l'outil, avec des temps informels d'ETP entre eux et avec les professionnels ; Baisse des glycémies avec adaptation nécessaire des traitements ETP diététique efficace, baisse du poids ; Bonne participation, notamment aux activités physiques, bonne adhésion et satisfaction.

**Conclusion :** Programme réalisable et bénéfique. Bonne acceptation par les patients des contraintes comportementales, sociales, techniques.

\*\*\*\*\*

### **Création d'un outil transversal d'éducation thérapeutique du patient sur le thème du médicament**

ARNOUX LA, BOSCHETTI E, JULLIERE Y, KIVITS J, MAY I, DEMORE B

CHU Nancy, Hôpital Brabois, Pharmacie à usage intérieur

**Objectifs :** Au sein de notre Centre Hospitalier, des pharmaciens ont conçu et animent des séances d'ETP pour le VIH et la greffe rénale. Certaines thématiques propres au traitement médicamenteux s'avèrent identiques dans ces 2 programmes (conduites à tenir en cas d'oubli etc.). Ainsi dans le but de réduire la durée de conception des séances d'ETP, un groupe de travail de l'UTEP de notre établissement a voulu développer un outil pédagogique transversal sur le thème du médicament, déclinable pour toutes les pathologies où un traitement chronique est prescrit.

**Méthodes :** Une recherche bibliographique concernant les objectifs des professionnels de santé et les besoins des patients concernant le médicament a permis de retenir 4 thématiques :

- Explorer ressentis et représentations du patient par rapport à ses médicaments afin de faciliter l'adhésion thérapeutique,
- Aider à la compréhension du traitement,
- Gérer le traitement dans différentes situations de la vie quotidienne,
- Réaliser un plan de prise adapté.



**Résultats, discussion :** Découlant de ces thèmes, nous avons conçu 4 ateliers pédagogiques incluant outils et conducteurs de séance. Ainsi, pour la gestion du traitement dans la vie quotidienne, nous avons créé 10 cartes situations (décalage horaire et prise du traitement etc.) sur lesquelles le patient devra donner son avis. Cette véritable mallette « clé en main » étant générique, aucune information précise sur les thérapeutiques ne s'y trouve (rôle des médicaments etc.).

**Conclusion :** L'outil a déjà été décliné pour les besoins d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints d'hépatite C. Il le sera prochainement pour l'insuffisance rénale chronique.

\*\*\*\*\*

### **Développement d'un outil numérique pour réduire les frontières entre recommandations et vivre avec le diabète de type 1**

**BARRE K, LARTIGUET P, LE TALLEC C**

**Association Enfance Adolescence Diabète - Hôpital des enfants, Toulouse**

**Objectifs :** L'utilisation de techniques pédagogiques engageant un processus actif d'apprentissage entraîne, à l'aune des nouvelles technologies, une modernisation des supports développés pour la gestion du diabète. Nous proposons une application ayant pour but d'aider à la gestion du traitement, faciliter la vie sociale et développer l'intelligence alimentaire.

**Méthodes :** L'outil évalue le repas et propose une dose d'insuline adaptée selon la glycémie. Il permet de créer ses recettes, sa liste de favoris et de consulter une valeur nutritionnelle. Le croisement de savoir-faire de patients, soignants, professionnels de la communication et du développement informatique a permis d'insister sur l'accessibilité et la fiabilité : - L'interface ergonomique fait le lien avec l'alimentation plaisir. - La saisie des repas est intuitive avec une classification centrée sur les usages des utilisateurs ; sur le plan quantitatif l'utilisation de photos ou quantités ménagères est plus près de la pratique. - Les conseils, personnalisés à chaque structure de repas, donnent du sens aux recommandations nutritionnelles. - Le respect de toutes les étapes entrant dans la gestion du diabète permet de poursuivre le développement d'un raisonnement créatif.

**Résultats, discussion :** Testée par un panel de jeunes, leurs parents et des soignants, l'application est jugée facile d'utilisation, permettant une aide au traitement quotidien et rassurant l'utilisateur dans ses choix. Plus de 450 personnes l'ont utilisée.

**Conclusion :** En permettant de développer la confiance en ses prises de décisions et la capacité à résoudre un problème cet outil renforce les compétences d'adaptation. Il complète les activités d'éducation thérapeutique avec des apprentissages contextualisés.

\*\*\*\*\*

### **Les fiches « Mes'Docs® » : un outil éducatif sur les traitements facilitant la communication et la conciliation entre soignant et soigné**

**BELISSA E, MASSERON S, DIDELOT F, GUYOT F, FRIGOUT S, SABATIER G**

**Réseau de Néphrologie d'Ile-de-France (RENIF), Paris**

**Objectifs :** Les fiches « Mes'Docs® » sont des outils conçus pour des patients atteints de maladie rénale chronique dans le but de les aider à gérer et à s'approprier leurs traitements au quotidien.

**Méthodes :** Elles ont été élaborées par un groupe pluridisciplinaire composé de professionnels de santé (pharmacien, médecins généraliste, néphrologie, diététicien,) et de représentants de patients.

**Résultats, discussion :** Elles permettent aux patients d'améliorer leur compréhension de la maladie et des traitements, de faire les liens entre maladie, traitements et alimentation. Elles constituent également pour les patients un aide-mémoire précieux après une consultation ou un atelier d'éducation. Pour les professionnels de santé impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP), elles représentent:

- un outil éducatif et une aide à l'animation d'activités d'ETP
- une ressource d'information qui peut favoriser le dialogue et la relation entre soignant et soigné.

Ces fiches ont été évaluées et validées auprès de patients en contexte de ville et d'autres hospitalisés. Elles sont accessibles aux professionnels de santé par voie électronique.

**Conclusion :** Spécifiquement conçues pour les traitements utilisés dans les maladies rénales chroniques, elles peuvent cependant être transposables à d'autres pathologies.

\*\*\*\*\*

### **Un approche pédagogique et pluri-disciplinaire de l'ETP**

**BOCQUET JM, CHOLEAU C**

**Aide aux Jeunes Diabétiques, Paris**

**Objectifs :** Les séjours pour les enfants et les adolescents qui ont un diabète, organisés par l'AJD, se situent sur deux champs professionnels : le médico-social et l'animation. Ils ont pour objectifs d'accompagner ces jeunes dans leurs parcours de vie grâce à l'éducation thérapeutique (ETP) dans le cadre de vacances collectives. L'accompagnement des enfants se fait de manière continue avec une équipe pluri-disciplinaire. Après avoir travaillé à la formalisation de l'ETP dans ce cadre particulier, l'AJD a, depuis trois ans, mis en place des recherches-actions dont les objectifs sont doubles : co-construire des changements de pratique dans chacun des champs professionnels et co-construire des savoirs spécifiques à l'ETP sur la base des pédagogies de la décision.

**Méthodes :** Ces recherches s'appuient sur une méthodologie qualitative inductive qui permet de conceptualiser des processus à partir des pratiques : la méthodologie de la théorie enracinée.

**Résultats, discussion :** Dans un premier temps, nous présenterons le cadre spécifique de ces recherches : l'association, les pédagogies de la décision et l'éducation thérapeutique mise en place. Nous expliquerons aussi pourquoi ces recherches se construisent dans le champ de la pédagogie. Dans un second temps, nous exposerons les résultats obtenus et les limites de ceux-ci, c'est à dire les processus d'individualisation et situationnel. Nous montrerons la pertinence du travail pédagogique qui permet de co-construire l'ETP avec chaque jeune.

**Conclusion :** Pour conclure, nous montrerons qu'au-delà d'une simple production de savoir théorique et pratique, ces recherches-actions permettent la mise en mouvement et en questionnement des professionnels issus de différents champs professionnels mais nécessairement complémentaires.

\*\*\*\*\*

### **Patients-soignants : construire ensemble un guide pour mieux prendre en charge la douleur**

BONNABEL L, HUTEAU ME, JARLIER M, LAIGRE M, STOEBNER- DELBARRE A, VAYSETTES N

ICM Val d'Aurelle, Montpellier

**Objectifs :** La plupart des personnes traitées pour un cancer ressentent des douleurs à un moment donné de la maladie. Afin d'améliorer la prise en charge de la douleur à l'Institut régional du Cancer de Montpellier (ICM), l'Unité Transversale en Education Thérapeutique du Patient (Utep) a créé et accompagné un groupe pluridisciplinaire de 21 professionnels pour élaborer, avec la participation de patients, un guide éducatif pour les aider à gérer au mieux leur traitement et leur douleur.

**Méthodes :** 51 patients ont été rencontrés pendant leur séjour. La méthode choisie s'est déroulée en deux temps. Premièrement, des entretiens dirigés 15 questions fermées à choix multiples pour permettre d'adapter le vocabulaire utilisé aux souhaits des patients. Ces questions ont été élaborées à partir de mots et expressions habituellement utilisées dans la littérature, par les soignants ou par des patients. Deuxièmement, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés pour recueillir les propositions des patients.

**Résultats, discussion :** 49 patients ont participé (96%). Parmi eux, 31 femmes (63%). L'âge moyen est de 58 ans. Trente patients ont été vus en chirurgie et 19 en médecine. . Toutes les demandes formulées par les patients ont été intégrées dans un guide éducatif. Vingt et une modifications ont été apportées sur la forme ou le contenu. Par exemple : le terme « interdose » a été remplacé par « médicament à action rapide », une échelle visuelle de la douleur a été insérée, ainsi qu'un espace pour poser des questions

**Conclusion :** Les entretiens avec les patients ont permis un enrichissement de la pratique soignante. Pour répondre à l'attente des patients, les soignants ont intégré des éléments auxquels ils n'avaient pas pensé au départ et adapté leur vocabulaire. Cette expérience de co-construction d'un guide pratique pour mieux gérer la douleur a montré l'intérêt de favoriser une « collaboration soignant- patient » afin que tous gagnent à travailler ensemble pour élaborer un document d'information.

\*\*\*\*\*

### **Pratiques et expériences d'acteurs en éducation thérapeutique du patient**

BRIGNON M, KIVITS J, RAT AC

Université de Lorraine, Université Paris Descartes, EA APEMAC 4360, Vandoeuvre-les-Nancy

**Objectifs :** L'interprétation des résultats et la transférabilité des programmes d'ETP est limitée par l'absence de description détaillée et de prise en compte des diverses composantes qui peuvent avoir une influence sur le résultat de l'intervention.

L'objectif était d'étudier, à partir du discours et des pratiques des professionnels, les éléments pouvant avoir une influence sur le résultat d'un programme.

**Méthodes :** Une investigation qualitative, associant deux types de recueils de données, entretiens semi-directifs et observations, a été menée entre février 2014 et Avril 2014. Les investigations permettaient d'observer les pratiques et d'appréhender dans le discours des acteurs, leurs pratiques, expériences, vécus et perception de l'ETP. Quatre programmes d'ETP du CHU de Nancy ayant pour thématique les rhumatismes inflammatoires, le diabète, l'obésité et l'insuffisance rénale ont été étudiés. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique et les observations d'une analyse de contenu.

**Résultats, discussion :** Six entretiens ont été réalisés et vingt séances observées. Trois facteurs ayant une influence sur le résultat ont été identifiés. Le patient, l'intervenant, et l'organisation. Les intervenants se sont identifiés comme les principaux déterminants du résultat, et la discussion met en évidence une philosophie professionnelle présente, un sentiment d'isolement dans les pratiques quotidiennes et une relation soignant-soigné revisitée.

**Conclusion :** Cette étude exploratoire permet d'apporter une vision peu abordée dans la littérature, celle de l'intervenant, qui nécessite que l'on s'y intéresse car il s'agit d'un élément important d'influence du résultat des programmes d'ETP.

\*\*\*\*\*

### **Formation de soignants/éducateurs à un outil pédagogique: le «cas VIH HEP»**

CERTAIN A, LE GUINER D, CROZET C

Commission ETP, Ile-de-France Nord, Paris

**Objectifs :** Élaborer un programme de formation de soignants/éducateurs (SE), pour l'utilisation d'un outil d'apprentissage « Connaissance Action Santé VIH HEP» (CAS VIH HEP), lors de séances d'éducation thérapeutique avec des patients séropositifs VIH ou co-infectés VIH/VHB et/ou /VHC, à la COREVIH IDF Nord.

**Méthodes :** Les critères de qualité d'une formation sont sa pertinence, sa faisabilité et l'adéquation de sa pédagogie (besoins et fonctionnalité) à la population ciblée

Pertinence : un usage juste et reproductible d'un outil ETP passant à l'échelle d'un nombre conséquent de SE, nécessite une formation structurée

Faisabilité : deux formateurs sont estimés nécessaires pour une vingtaine de SE, sur 2 mois.

Besoins pédagogiques : ils sont analysés et confrontés au « référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique (JO 31/05/2013).

Fonctionnalité pédagogique : elle s'inspire du modèle andragogique (M. Knowles) et des travaux de J. Dewey, favorisant une pédagogie active et ludique.

**Résultats, discussion :** Les compétences à acquérir à l'issue de la formation sont définies : N°1 : être capable de s'approprier l'outil selon les règles du jeu CAS et N°2 : être capable d'adopter une posture d'accompagnement des joueurs durant le jeu.

Format : séances collectives de 2h30 par groupes de 6-8 SE, favorisant les dimensions d'échanges, de jeu et de participation active ; animation par 2 formateurs facilitateurs.

Déroulement :

- acquisition de la compétence N° 1 (45 min) : pédagogie de la découverte, avec manipulation de l'outil en séance de jeu, menant à déduire les règles de façon ludique.
- acquisition de la compétence N°2 (1h30) : réalisation de jeux de rôle avec grille d'observation.

Évaluation : questionnaire de satisfaction, confrontation des grilles d'observation.

**Conclusion :** La pédagogie adoptée pour la formation des SE est active et ludique, dans la même démarche que celle utilisée lors des séances CAS avec les patients, favorisant appropriation et motivation des SE.

\*\*\*\*\*

### **Accessibilité géographique des lieux d'éducation thérapeutique de groupe**

**CHARBIT PA**

**Réseau Paris Diabète, Paris**

**Objectifs :** Le programme d'éducation thérapeutique de Paris Diabète est porté depuis 2006 par un réseau de santé de ville. Pour faciliter l'accessibilité des patients diabétiques aux lieux d'éducation, le réseau organise 15 séances de groupe par mois, dans 20 lieux répartis sur 7 arrondissements parisiens (centres de santé, cabinets médicaux, et le local du réseau). La participation des patients à ces ateliers est variable (de 3 à 6 patients en moyenne par atelier) suivant les lieux.

**Méthodes :** Partant de ce constat, nous avons étudié les facteurs géographiques pouvant influencer le taux de participation, en se basant notamment sur la distance entre le lieu d'habitation des participants et le lieu d'atelier.

**Résultats, discussion :** Nos résultats montrent que suivant le lieu d'atelier, la majorité des participants (70%) habitent dans un rayon variant de 3 à 5 Km autour du lieu d'atelier. Le taux de participation évolue en fonction de la distance moyenne à l'atelier, de la position de l'atelier, de la densité des patients adhérents au programme autour du lieu d'ETP. La saison a également une influence sur la distance moyenne à l'atelier.

**Conclusion :** Une stratégie d'implantation d'un programme d'ETP doit donc prendre en compte les facteurs géographiques qui contribuent à faciliter l'accessibilité.

\*\*\*\*\*

### **Le temps d'aime, ou l'expression des émotions de l'enfant en surpoids : un outil pédagogique comme levier de l'apprentissage en éducation thérapeutique du patient**

**COLLENOT I, TERRA C, COLOMBANI H, HARRY I**

**Centres municipaux de santé et pôle prévention-santé,  
Direction de la Santé Publique de la ville de Nanterre**

**Objectifs :** Le Temps d'Aime, a pour objectif de reconnaître les émotions liées aux situations de vie de l'enfant en surpoids âgé de 6 ans à 12 ans et de les utiliser comme levier d'apprentissage.

**Méthodes :** Inspiré du planning thérapeutique, le Temps d'Aime est un outil pédagogique utilisé en diagnostic éducatif ou en évaluation des compétences. Constitué de deux supports interdépendants, il permet d'identifier les situations de vie de l'enfant selon une temporalité quotidienne ponctuée d'une valeur émotive représentée par des smiles. Les émotions (smiles) sont ensuite pondérées selon une échelle de différenciation sémantique d'Osgood, fondée sur les antonymes plaisir-déplaisir.

**Résultats, discussion :** Actuellement en phase de test, le Temps d'Aime a permis d'identifier des situations investies positivement par 3 enfants âgés de 8 ans ½ à 11 ans (création de bandes dessinées, poèmes, robots miniaturisés et maquettes). Reconnaître leurs émotions positives a constitué pour ces enfants un levier d'apprentissage, les décentrant de compulsions alimentaires (émotions négatives) pour transformer leurs moments pathologiques en moments créatifs. Mettre en évidence les émotions de l'enfant dans son quotidien structuré en moments de plaisirs-déplaisirs, permet au jeune patient de négocier son contrat éducatif et son parcours d'ETP de manière positive. Cet outil peut permettre de dénouer des situations difficiles pour les reconstruire en ligne de force.

**Conclusion :** Par cette première approche empirique et sous réserve d'une utilisation plus approfondie de l'outil, nous faisons l'hypothèse qu'identifier et pondérer les émotions de l'enfant pourrait, dans certains cas, constituer un levier du soin « de soi », dans la pathologie complexe car multifactorielle du surpoids.

\*\*\*\*\*

### **Une organisation au service de multiples maladies chroniques chez un public précaire**

**CORADETTI P, GREFFIER C, DOUILLARD S, KERGOET D**

**Appartements de coordination thérapeutique, Nantes**

**Objectifs :** montrer l'impact d'un lieu de vie sur le développement de l'ETP ; exposer les possibilités de développement de l'ETP en prenant en compte les aspects transculturels, sociaux et générationnels, tout cela sur un même lieu ; proposer un modèle de parcours éducatif intégrant la notion de ville-hôpital, éducation initiale, éducation de suivi et de reprise éducative

**Méthodes :** Suite à une étude de faisabilité de « mise en place de l'ETP dans les ACT », une visite d'accompagnement a permis de clarifier les pratiques de l'ensemble de l'équipe du « Logis Montjoie ». Cette équipe (7 personnes Directrice comprise) s'est formée aux concepts et aux principes de la démarche éducative (40H).

Un accompagnement méthodologique par l'IREPS et l'UTET du CHU de Nantes a eu lieu durant une année (7 rencontres) qui a permis de réaliser des outils pour faciliter à la fois l'organisation, mais aussi le déroulement des séances ETP, in A ce jour le programme d'ETP est mis en œuvre par l'ensemble de l'équipe de l'ACT individuelles ou collectives. Ce programme arrivé à maturité, a fait l'objet d'une demande d'autorisation auprès de l'ARS Pays de la Loire, qui a été validé en octobre 2013. A ce jour le programme d'ETP est mis en œuvre par l'ensemble de l'équipe de l'ACT.

**Résultats, discussion :** Pour un public défavorisé, l'accessibilité aux programmes d'ETP est difficile ; c'est un constat quotidien dû aux représentations des professionnels et des personnes précaires. Or ce public a des besoins accrus en ETP du fait de ces conditions de vie. L'unité de lieu représentée par l'ACT permet à ce public de se poser, de se reposer avant de se recomposer et là l'ETP est possible. De plus les professionnels formés ont cette capacité à renforcer ces compétences psycho-sociales si importantes dans le cadre de la maladie et de la précarité Il s'agit du 1er programme autorisé en pays de la Loire pour les établissements médico-sociaux renforçant ainsi le rapprochement du médical et du social. De plus sur l'ensemble des ACT de France, c'est le seul à ce jour à avoir été habilité.

**Conclusion :** Dans le contexte actuel de rapprochement ville hôpital et d'accessibilité aux soins pour tout, ce projet est un exemple à partager.

\*\*\*\*\*

### **La qualité de vie de patients opérés d'une chirurgie bariatrique ayant bénéficiés d'un programme d'éducation thérapeutique : étude comparative (étude pilote)**

CROISSET A, SORDES ADER F, RITZ P

Laboratoire Octogone-CERPP, Toulouse

**Objectifs :** Les effets de la chirurgie bariatrique sur la santé physique et psychosociale sont efficaces. Pourtant de nombreux patients semblent en situation d'échec (reprise de poids, difficultés alimentaires). L'objectif premier de cette étude est de mesurer l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique proposé en amont d'une chirurgie de l'obésité sur la qualité de vie. L'objectif second est d'observer les différences psychosociales entre ceux qui ont participé au programme et ceux qui l'ont refusés.

**Méthodes :** Les patients ont participé à des entretiens semi directifs interrogeant leurs trajectoires de vie, représentations et habitudes alimentaires et ont complété différents questionnaires afin de mesurer leur qualité de vie, les niveaux d'anxiété-dépression et leurs traits de la personnalité.

**Résultats, discussion :** L'échantillon clinique est de 5 femmes et 4 hommes, âgés en moyenne de  $39.67 \pm 9.31$ . Les participants à l'éducation thérapeutique ont une meilleure qualité de vie ( $1,65 \geq 0,68$ ), sexuelle ( $p = .06 \geq .10$ ), alimentaire et émotionnelle. L'analyse des profils psychosociaux montrent des différences entre les 2 groupes : les participants au programme recherchent la nouveauté ( $p = .00 \geq .10$ ), internalisent et sont plus flexibles au

changement ( $p = .07 \geq .10$ ). Alors que ceux ayant refusés vont avoir un profil plus anxio-dépressif, sensible à la récompense ( $p = .07 \geq .10$ ) et plus irrationnel ( $p = .07 \geq .10$ ).

**Conclusion :** Cette étude semble montrer le rôle joué par l'éducation thérapeutique en préopératoire. Cependant, afin de confirmer ou d'infirmer ces premiers résultats, il semblerait intéressant de mener une étude similaire utilisant un protocole longitudinal afin de mesurer si ces différences psychosociales observées entre les 2 groupes proviennent d'un caractère inné ou acquis par l'éducation thérapeutique.

\*\*\*\*\*

### **Expérience d'ateliers pédagogiques collectifs pluri-thématiques en ETP/VIH pour des migrants d'Afrique subsaharienne**

DIONOU S, EDEB N, LAPREVOTTE M, ANE AM, HERSON S, SIMON A

Service de Médecine Interne du Pr. S. Herson -  
Pôle Immuno-Inflammatoire-Infectieux Hôpitaux  
Universitaires La Pitié Salpêtrière Charles Foix, Paris

**Objectifs :** Une médiation culturelle est en place dans le cadre de l'ETP pour les patients VIH d'Afrique subsaharienne. La confiance entre patients et soignants développée par ces prises en charge a favorisé l'émergence de nouvelles problématiques : prise en charge de sa santé et celle des conjoints, procréation naturelle lors de retours transitoires dans le pays d'origine, transformations physiques du corps, co-morbidités. C'est pourquoi nous avons mis en place différents ateliers collectifs intitulés « Patients acteurs de leur santé, acteurs de prévention et acteurs de santé » ici et là-bas ».

**Méthodes :** Un cycle semestriel de 6 ateliers portant sur la vie affective et sexuelle, l'équilibre alimentaire selon les habitudes culturelles, l'activité physique, la gestion du traitement et des effets secondaires a été organisé appliquant des techniques pédagogiques actives et co-animés par le médiateur et des infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, médecins, associatifs en fonction du thème.

**Résultats, discussion :** 2 cycles de 6 ateliers ont été animés par an depuis 2011 où, malgré la présence de patients des 2 sexes, les sujets tels que la sexualité et le contrôle des naissances ont pu être abordés. Cela a favorisé le renforcement des compétences d'adaptation à la maladie et fait apparaître de nouveaux besoins d'apprentissage repris ensuite lors des séances individuelles.

**Conclusion :** Cette expérience montre que, dans le domaine du VIH, des sujets tabous et difficiles peuvent être abordés dans des ateliers d'ETP collectifs dans le respect des spécificités culturelles.

\*\*\*\*\*

### **Un outil de coordination pour faciliter l'intégration de l'enfant avec un diabète de type 1 en milieu scolaire : le kit « C'est pas sorcier... »**

DUCEPT P, ROHOU VITRAND C, BELVAL C, LARTIGUET P, HURON G, LE TALLEC C

Enfance Adolescence Diabète Midi-Pyrénées, Toulouse

**Objectifs :** Pour un enfant, vivre avec un diabète de type 1 nécessite d'effectuer des soins de manière pluriquotidienne,

notamment sur le temps scolaire. L'accueil de l'enfant peut susciter des inquiétudes de la part des enseignants et/ou du personnel parascolaire. Suite aux nombreuses interventions dans les écoles depuis 2007, nous avons constaté un manque d'uniformisation des documents proposés en complément du Projet d'Accueil Individualisé (PAI). Ceci nous a conduits à élaborer un outil de synthèse et de communication.

**Méthodes :** Le kit se compose de fiches thématiques personnalisées. Elles abordent les points essentiels pour comprendre la maladie et le traitement, pour faire face aux situations d'hypo et d'hyperglycémie, d'activités sportives, de repas, de goûters, de classes transplantées. La personnalisation est faite avec les parents et/ou l'enfant. Le contenu pédagogique et la formalisation proviennent d'une collaboration pluridisciplinaire : médecin, infirmière, diététicienne, psychologue, parent et professionnel de la communication. Les entités visuelles de l'émission « C'est pas Sorcier » ont été utilisées pour l'aspect ludique du support. Les services de santé scolaire ont validé le support.

**Résultats, discussion :** Depuis 2010, il est proposé dans les crèches, écoles, collèges, lycées, lors des réunions pour le PAI soit un total de 469 interventions. Une évaluation de l'intervention est systématiquement faite auprès du personnel présent et des parents. En 2013, 96,7% des personnes interrogées sont satisfaites des documents remis : « accessibles », « pragmatiques », « dédramatisant », « faciles d'utilisation ».

**Conclusion :** La simplicité d'utilisation du kit facilite la communication, l'accompagnement de l'enfant, sa participation à l'ensemble des activités scolaires et périscolaires.

\*\*\*\*\*

### **Projet AMARYLLIS : éducation thérapeutique du patient atteint de lymphome**

**DUFEIGNEUX P, ROMMENS S, FRANCHI P, KARADENIZ-TAHIR K**

**Hôpital Saint Louis, POLE HOR polyclinique d'hématologie, AP-HP, Paris**

**Objectifs :** L'objectif du programme est d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'hémopathies malignes à type de lymphome et de leucémie lymphoïde chronique tout en optimisant leur observance afin de prévenir les complications liées aux soins.

**Méthodes :** Les méthodes sont de développer et/ou de renforcer les compétences d'auto-soins et d'adaptation des patients en proposant : Elaborer un diagnostic éducatif, se repérer dans son parcours de soins, en proposant des ateliers individuels et/ou collectifs sur les effets secondaires et l'alimentation et partager leurs expériences avec les associations de patients (France lymphome Espoir et Maison d'information en Santé).

**Résultats, discussion :** Par la mise en place de ce programme, nous visons à diminuer le nombre d'hospitalisation, de passage aux urgences et le nombre d'appel quotidien des patients par une meilleure prise en charge des effets secondaires.

**Conclusion :** Ce programme va permettre d'améliorer la prise en charge des patients ainsi que leur entourage tout au long de leur parcours de soins grâce à la coopération d'une équipe pluridisciplinaire (équipes médicales, paramédicales, psychologue, diététicienne, assistante sociale et associations de patient).

\*\*\*\*\*

### **Gestion et évaluation des programmes ETP au moyen d'une application développée par le CHU de Nancy : 3 ans après la 1<sup>ère</sup> mise en place**

**ERPELDING ML, GERMAIN L, GENDARME S, BÖHME P, KIVITS J, DE TRAVAIL G**

**Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Pôle QSP2, CHU Nancy**

**Objectifs :** Plusieurs équipes proposant des programmes d'ETP au sein du CHU de Nancy utilisent une application informatique d'aide à la gestion des parcours éducatifs (format Access®). Dans le cadre d'un changement d'éditeur informatique et d'une auto-évaluation de l'outil, une enquête sur l'utilisation de cette application et son évolution a été réalisée.

**Méthodes :** Le questionnaire a été transmis aux équipes utilisatrices, lors de la visite de l'Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient (UTE) pour l'autoévaluation annuelle des programmes. Parmi les 20 programmes ETP où la base est implémentée, 12 ont retourné le questionnaire.

**Résultats, discussion :** L'application est utilisée principalement par les paramédicaux. La saisie est effectuée la plupart du temps rétrospectivement pour des contraintes de temps et de matériel. Les fonctionnalités les plus souvent utilisées sont : le planning des séances, le bilan des compétences, les questionnaires de qualité de vie Duke, et de satisfaction de fin de programme. Les lettres destinées au médecin traitant sont peu utilisées. Les évolutions souhaitées concernent l'ajout d'un second parcours ETP pour un même patient, la consultation des parcours ETP réalisés par d'autres équipes pour un même patient, une meilleure visibilité de la progression du patient ainsi que la possibilité d'intégrer plus de notes de synthèse.

**Conclusion :** Les résultats de cette enquête seront utilisés lors du passage de la base ETP vers le module ETP du Dossier Patient Informatisé en cours de déploiement au CHU de Nancy. A cet effet, un groupe de travail pluriprofessionnel a été mis en place.

\*\*\*\*\*

### **Education thérapeutique du patient diabétique à domicile : modèle pertinent à développer**

**ETTWILLER R, AKA-ADJO MA, LANG I, HUITEL C, LAMAISON B, MEGEVAND M**

**Hôpitaux du Léman – UTEP, Thonon-les-bains**

**Objectifs :** Depuis quelques années, on sait qu'il est indispensable de proposer des programmes d'Education Thérapeutique aux Patients (ETP) diabétiques au plus près de leur domicile. Compte tenu de ce constat et disposant d'un service d'Hospitalisation A Domicile (HAD), véritable passerelle entre l'hôpital, le médecin généraliste et le patient, nous avons construit en 2011 un programme d'éducation du patient diabétique en HAD.

**Méthodes :** Le parcours du patient est le suivant : un infirmier de l'HAD formé à l'ETP réalise un bilan éducatif partagé au domicile du patient. Les objectifs éducatifs définis lors de la réunion de synthèse par les différents professionnels sont proposés au patient. Les ateliers collectifs lorsqu'ils sont proposés, se déroulent sur 4 matinées à l'hôpital avec les patients hospitalisés. Les séances individuelles sont réalisées l'après-midi au domicile par le même infirmier. Ensuite, les patients sont revus en consultation par leur diabétologue.

**Résultats, discussion :** De février 2012 à décembre 2013, ce programme a permis d'accompagner 24 patients âgés de 38 à 75 ans. Bien que des difficultés aient été rencontrées, les bilans biologiques et cliniques (HbA1c, objectifs glycémiques, perte de poids, changement des thérapeutiques,...) observés en moyenne 5 mois après les ateliers sont encourageants. Ces derniers confortent le ressenti des éducateurs qui témoignent d'un cadre pertinent que ce soit du point de vue pédagogique, relationnel et financier.

**Conclusion :** Prochainement, nous associerons à notre démarche des professionnels libéraux qui seront formés par notre UTEP, et puis, compte tenu de la pertinence de ce modèle, nous pourrions envisager de le développer pour d'autres maladies chroniques.

\*\*\*\*\*

### **Enseignement initial en ETP en étude de santé : de la mise en place à la création d'un curriculum basé sur les compétences requises en ETP**

FABRE S, DE LA TRIBONNIERE X, VISIER L, MONDAIN M, BRINGER J

Unité Transversale d'Education du patient, CHRU de Montpellier

**Objectifs :** La formation initiale des étudiants en santé en éducation thérapeutique du patient (ETP) est un levier essentiel permettant le développement d'une culture en ETP. Des compétences en ETP ont été définies par les décrets de 2010 et 2013 de la loi HPST. Le rapport récent de l'état des lieux de la participation des patients dans les instances de santé recommande d'impliquer les patients dans l'enseignement des professionnels de santé.

**Méthodes :** Nous avons élaboré une réflexion de fond sur un curriculum en ETP basé sur les compétences requises et les connaissances nécessaires en sciences humaines. En parallèle, nous avons mis en place progressivement des enseignements cohérents et répartis tout au long des études de santé pour les étudiants de l'université de Montpellier 1 (UM1), en collaboration avec le département des sciences humaines et sociales. Une évaluation et une adaptation des enseignements ont été réalisées chaque année.

**Résultats, discussion :** Depuis 5 ans, des enseignements en ETP sont proposés dès le début de la formation générale en sciences médicales en PACES avec 2h de cours magistral (1000 étudiants/an). Depuis 3 ans, en 2<sup>e</sup> cycle, un séminaire interactif optionnel « maladie chronique et ETP » est proposé avec la collaboration de patients et de soignants sur 2 demi-journées de 4h et un travail pratique en intersession de 8h. La demande de la part des étudiants et de l'université est importante (100 étudiants/an). En sus au cours du 2<sup>e</sup>

cycle, des cours magistraux ponctuels et réguliers sont réalisés chaque année.

**Conclusion :** De par notre réflexion de fond sur les compétences à acquérir par les étudiants en santé et notre expérience de 5 ans d'enseignement initial en ETP, nous tentons de compléter progressivement le curriculum en ETP. Ainsi, nous souhaitons élargir l'offre par un séminaire interdisciplinaire (ID) pour les étudiants avec des paramédicaux et favoriser des échanges ID entre les enseignants. De même, un séminaire court pour les internes en stage hospitalier va être mis en place.

\*\*\*\*\*

### **Besoins et attentes en éducation thérapeutique des patients vivant avec le VIH, venant en consultation**

FANELLO S, BOUZILLE G, BRUNET C, FIALAIRE P, LEMONNIER R, GAGNAYRE R

Département universitaire de santé publique, Angers

**Objectifs :** Le VIH fait partie des maladies chroniques pour lesquelles il serait intéressant de connaître les besoins et attentes des patients dans le domaine biomédical mais aussi dans leurs dimensions psychosociale, affective et professionnelle, afin de pouvoir mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique.

**Méthodes :** Après une première étape qualitative par entretien semi directif permettant d'identifier des besoins éducatifs, une deuxième étape quantitative sous forme d'auto questionnaire a été menée chez l'ensemble des patients venant en consultation aux CHU de Nantes et Angers.

**Résultats, discussion :** L'échantillon comportait 351 patients avec 73 % d'hommes et 27 % de femmes âgés en moyenne de 45,7 ans (écart-type = 11). Soixante-treize pour cent des patients déclaraient parler avec leur médecin hospitalier et seulement 29 % avec les infirmières. Les patients étaient à 83 % pour cent satisfaits de la disponibilité des professionnels de santé. Quatre-vingt-huit pour cent estimaient qu'on leur expliquait les décisions prises les concernant et 80 % qu'on leur demandait leur avis. Trente et un pour cent préféraient laisser les médecins décider. Parmi les 301 patients traités, 97 % estimaient être capables de prendre correctement leur traitement, 56 % n'avaient jamais ressenti le besoin de faire une pause thérapeutique et 48 % déclaraient ne pas connaître les complications du VIH. Soixante-huit pour cent des patients avaient peur du risque d'infection et en particulier les jeunes ( $p < 0,001$ ). Les patients estimaient en majorité (63% ;  $n = 190$ ) avoir été suffisamment informés sur l'existence d'une fatigue. Pour les autres effets indésirables (lipodystrophie, douleur, insomnie, modification de l'image corporelle), seule la moitié des patients estimaient avoir été suffisamment informés. Sur le plan affectif, 79 % des patients avaient quelqu'un à qui parler en cas de problème et estimaient pouvoir trouver du soutien auprès de leurs proches. La moitié des patients se sentait isolée et 19 % discriminés (74 % des discriminations concernaient les demandes de crédits). Trois quarts des patients ne souhaitaient pas s'exprimer au sujet de leurs difficultés financières, de leurs problèmes professionnels et de la mort de proches due au VIH. Enfin, les patients traités depuis plus de dix ans ressentaient un besoin plus fort de s'investir dans une association ( $p = 0,001$ ).

**Conclusion :** Cette enquête quantitative est riche d'enseignement en matière de besoins et d'attentes en éducation thérapeutique. Il est fondamental que parallèlement à la mise en œuvre de programme d'ETP, un travail de promotion sociale de ces personnes soit réalisé.

\*\*\*\*\*

### **L'éducation thérapeutique du patient : une construction collective de sens à la base de coopérations soignants/patients, patients/patients et soignants/soignants**

**FERRERA BIBAS F**

**SEL ARL Pharmacie de la Pounche, Association de Coordination du Canton VERT, Allauch**

**Objectifs :** Nous interrogeons le processus de création de sens qui découle des interactions et des influences réciproques des participants d'un programme d'ETP. Quels sont les prolongements que peut avoir la pratique d'activités d'ETP sur les processus de coopération des professionnels de santé d'un territoire et quelles sont leurs conséquences sur la coordination des Soins. La théorie du sensemaking initié par un psychosociologue des organisations, Karl E. Weick est notre cadre épistémique et théorique. Selon l'auteur la construction collective de sens est à la base de l'action coordonnée. .

**Méthodes :** Le présent exposé rapporte les premiers résultats d'une recherche-intervention menée au sein d'un réseau de santé gérontologique ville-hôpital

**Résultats, discussion :** Au travers de notre grille de lecture de l'ETP, nous avons observé comment les variables du sensemaking permettent à un groupe de professionnels des secteur social, médical et médico-social d'un territoire donné, impliqués dans un programme de prévention et d'éducation pour le maintien de l'autonomie, de produire une action collective organisée visant l'accompagnement des personnes âgées dans sept domaines : social, prévention de la perte d'autonomie, maladies chroniques, anticipation des états instables, maintien à domicile, hospitalisation, aide aux aidants. Nous avons émis l'hypothèse que l'ETP était à l'origine la rencontre dialogique dans laquelle naît la coopération entre acteurs marqués par leur grande diversité et intervenant de manière contextualisée.

**Conclusion :** L'étude nous a permis de poser la question de l'importance de l'appropriation de la démarche d'ETP par les professionnels du territoire et comment la coordination du « réseau » peut donner cohésion à cet ensemble de ressources.

\*\*\*\*\*

### **« Pas Sport Poids » : un dispositif pédagogique innovant destiné aux adolescents en excès de poids et à leurs parents**

**GAL C, CHAMBOULEYRON M, CHAMAY WEBER C**

**Hôpital Cantonal Universitaire, Consultation Santé Jeunes et Contrepoids, Genève, Suisse**

**Objectifs :** S'engager dans un programme de thérapie de groupe est difficile pour de nombreux jeunes en excès de poids et leurs parents. Buts de la création :

- donner sens au programme, faire des liens avec leur histoire personnelle, identifier des ressources
- définir des objectifs de soins communs

**Méthodes :** Outil pédagogique développé à partir des résultats d'une recherche qualitative. Des cartes Attentes,

Programme, Ressources sont proposées aux parents et adolescents. Séparément, ils sélectionnent celles correspondant à leurs propres préoccupations, et celles susceptibles de constituer à leurs yeux des pistes de solution. A partir de ce choix, se développe une discussion commune et approfondie autour du sens de leur engagement dans le programme de groupe proposé.

In fine, ils repartent avec une photo de leur assemblage pour poursuivre la réflexion initiée

**Résultats, discussion :** Depuis l'utilisation systématique de « Pas Sport Poids » les adolescents et les parents, intéressés aux programmes de thérapie de groupe, ont une position plus ferme concernant leur participation, parce qu'ils visualisent en quoi ce programme les concerne personnellement. Pour la première fois, nous avons plus de demandes que de places proposées. Le degré de satisfaction des familles est élevé après l'utilisation de l'outil.

**Conclusion :** Ce dispositif améliore l'adhésion des adolescents/parents dans le traitement de l'obésité. Ils réfléchissent en profondeur à leur engagement dans le programme et s'interrogent sur leur motivation.

\*\*\*\*\*

### **Utilisation de « puzzles anatomiques » en session de groupe d'éducation thérapeutique auprès de patients polyarthritiques**

**GANSEL S, GRIFFOUL-ESPITALIER I, FOUQUET B, GOUPILLE P**

**Service de MPR, CHRU Tours**

**Objectifs :** Les deux puzzles conçus en 2011, ont pour objectif de travailler la compétence d'auto-soins «comprendre, s'exprimer », avec des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.

**Méthodes :** La séance d'éducation se déroule sur une durée d'une heure, avec 4 à 6 patients et un masseur-kinésithérapeute. Les puzzles représentent une articulation de genou saine pour l'un et une articulation pathologique pour l'autre. Chaque puzzle est constitué de 5 pièces distinctes (l'articulation fémoro-tibiale, les 2 ligaments latéraux, la rotule et ses tendons d'insertion ainsi que la schématisation de la capsule articulaire). Les patients reconstruisent par groupe de 2 le puzzle « genou sain ». Après en avoir analysé les différents éléments, les mêmes patients reconstruisent le puzzle « genou pathologique » et comparent les éléments précédemment repérés.

**Résultats, discussion :** Cet outil a été utilisé à ce jour auprès de 25 patients. Ces puzzles permettent grâce à leur manipulation et aux échanges entre les patients, d'améliorer leurs représentations de l'anatomie articulaire, de corriger des représentations erronées, de mieux comprendre les conséquences articulaires de la maladie, de visualiser le TNF $\alpha$  schématisé au sein du liquide synovial et ainsi de mieux appréhender la cible des traitements anti- TNF $\alpha$ .

**Conclusion :** Cet outil donne entière satisfaction aux patients pour ses qualités qui permettent la visualisation et la manipulation d'une articulation. Nous souhaitons pouvoir le diffuser à d'autres centres d'éducation intéressés. Nous pensons qu'il pourrait être utile de développer d'autres outils de visualisation-manipulation pour des articulations comme la hanche et les inter-phalangiennes par exemple.

\*\*\*\*\*

## **Développement de l'éducation thérapeutique du patient vivant avec le VIH en Afrique : expérience de GIP ESTHER au Togo**

GBADAMASSI AG, KPEDZROKU E, KATIN V, ALINON F, TOUPET - NIKIEMA C, BEUGNY A

GIP ESTHER TOGO, Lomé, Togo

**Objectifs :** Développer l'ETP au Togo et améliorer la compréhension du VIH et du TARV par les PVVIH.

**Méthodes :** Une stratégie commune basée sur le partage et le transfert de connaissance a été élaborée entre le PNLSTogo et GIP ESTHER en février 2011.

**Résultats, discussion :** 25 acteurs d'ETP ont été formés par ESTHER et le PNLST en mai 2011. ESTHER a soutenu la mise en œuvre d'activité ETP sur 7 sites partenaires de ESTHER. Après évaluation, un pool de 12 formateurs nationaux ont été formés par ESTHER. Quatre formations en ETP adulte ont été déroulées par le pool des formateurs nationaux formant 47 acteurs de prise en charge adulte en 2013. Cinq des formateurs ont bénéficié de 3 bourses de formations E-learning sur ETP. En fin 2013, sur une file active totale des 7 sites de 7706 PVVIH, 3110 ont bénéficié d'au moins une séance d'ETP soit un taux de couverture de 40,35%.

**Conclusion :** Des études approfondies doivent être menées pour mesurer l'impact de ces activités ETP sur la qualité de la prise en charge globale des PVVIH adultes au Togo.

\*\*\*\*\*

## **Implication des patients-ressources dans la co-animation de séances éducatives dans les programmes d'éducation thérapeutique : bilan à 1 an**

GENDARME S, CHOULEUR F, AYAV C, JACQUART J, CHARLIER R, KESSLER M

Epidémiologie et Evaluation Cliniques, CHU de Nancy, Vandoeuvre--Les-Nancy

**Objectifs :** Évaluer l'implication des patients ressources dans la co-animation de séances de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) destinés à des patients insuffisants rénaux chroniques (IRC), un an après leur formation à l'ETP.

**Méthodes :** Cette évaluation fait partie d'un projet en partenariat avec la FNAIR Lorraine, réalisée un an après la formation spécifique de patients pour devenir patient-ressource (PR) et leur implication dans l'animation de séances. La population concernée par l'évaluation était constituée des patients-ressources, de patients ayant bénéficiés de séances co-animées par un PR et de professionnels de santé (PS) ayant co-animés des séances avec un PR. Les investigations ont été réalisées par entretiens téléphoniques individuels pour les patients et les PS et par questionnaire auto-administré et focus group pour les PR.

**Résultats, discussion :** Deux programmes d'ETP en néphrologie hospitalière (patients transplantés rénaux) et ambulatoire –patients IRC stades 3 et 4) étaient concernés. Cinq PR formés et impliqués ont été interrogés, ainsi que de 14 PS et 32 patients. Le binôme éducatif (PR - PS) représente une réelle plus-value pour les patients en leur

permettant de mieux dédramatiser leur situation. Les PS reconnaissent cette complémentarité avec un impact sur leur fonctionnement, associé à l'adaptation de leur discours. Pour les PR, après quelques réticences des PS perçues au démarrage, ils ont su trouver leur place et voient leur rôle comme une nécessité dans le parcours des patients. Des pistes d'amélioration sur leur formation et leur implication dans les séances ont été identifiées.

**Conclusion :** L'implication des patients-ressources, la satisfaction et les enseignements tirés de cette expérience ont permis d'améliorer les programmes d'ETP ainsi que les programmes de formation à l'ETP pour les futurs patients-ressource.

\*\*\*\*\*

## **Accompagnement aux démarches d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique, le rôle des UTEP : exemple du CHU de Nancy**

GERMAIN L, GENDARME S, LEGRAND K, ERPELDING ML, THILLY N, KIVITS J

Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Pôle QSP2, CHU de Nancy

**Objectifs :** L'une des missions de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTEP) du CHU de Nancy est l'accompagnement des services impliqués dans l'ETP pour l'évaluation de leurs programmes.

**Méthodes :** Le périmètre de l'évaluation est défini avec chaque coordonnateur. Des outils de recueil, tels qu'une base informatique permettant de tracer l'activité, des questionnaires de satisfaction et de qualité de vie, sont proposés par l'UTEP et utilisés en routine par les équipes. Les données ainsi recueillies permettent la réalisation des auto-évaluations annuelles. Dans le cadre de l'évaluation quadriennale, l'UTEP réalise une synthèse des bilans annuels d'activité avec chaque coordonnateur, ainsi qu'un focus group avec l'équipe éducative en vue de recueillir son point de vue sur le fonctionnement du programme, les leviers, les freins, les améliorations possibles. Des enquêtes complémentaires peuvent également être réalisées.

**Résultats, discussion :** Depuis 2011, le nombre annuel de patients bénéficiant de l'ETP varie, selon les programmes et années, de 0 à 2 931 patients (m=224), avec jusqu'à 5 240 séances annuelles (m=481). Les difficultés majeures sont le manque de financement et donc de personnel, et la communication avec le médecin traitant à développer. Sur les 22 programmes autorisés, 18 réalisent leur évaluation quadriennale en 2014. Des premiers résultats pourront être présentés au congrès.

**Conclusion :** De par son rattachement au service Epidémiologie et Evaluation Cliniques du CHU, l'UTEP apporte un soutien méthodologique et logistique important aux démarches d'évaluation des programmes. Des réflexions transversales menées actuellement sur une synthèse commune d'évaluation des acquis et l'intégration d'un espace ETP dans le dossier informatisé du patient permettront d'améliorer ces démarches.

\*\*\*\*\*



## **Introduction de l'éducation thérapeutique dans le suivi des PVVIH sous ARV au CePreF, Abidjan, Côte d'Ivoire : bilan après 1 an d'activités**

GOLI J, MESSOU E, NN'G MP, MASUMBUKO JM, ANZIAN A, SIAKA T

Centre de prise en charge, de recherche et de formation (CePreF), Aconda, Abidjan, Côte d'Ivoire

**Objectifs :** Présenter le bilan des activités d'ETP et son impact sur l'issue du traitement ARV des patients.

**Méthodes :** Etude prospective portant sur les patients du CePreF, d'âge > 15 ans sous ARV et qui ont bénéficié d'au moins deux bilans de suivi pour les CD4 après avoir la date de leur premier rendez-vous (ETP0). Elle s'étend de 01/2011 à 07/2012. Nous comparons ici deux groupes de patients. Le premier est composé des patients référés qui sont venus au premier rendez-vous ETP « Patients avec suivi ETP » et le deuxième de patients référés qui ne sont jamais présentés au rendez-vous ETP néanmoins respectent leur rendez-vous pour suivi clinique « patients sans suivi ETP ». L'impact de l'ETP est calculé en termes de gain de CD4 à chaque timing après la date du premier rendez-vous fixé (ETP0) par rapport au taux de CD4 lorsque les patients étaient référés (taux de CD4 initial).

**Résultats, discussion :** De Janvier 2011 à Juillet 2012, 91 patients ont été référés à l'équipe d'ETP. Parmi eux 71 ont été suivis ETP parce que s'étant présenté à l'équipe ETP « Patients avec suivi ETP » et les 20 autres n'ont pas été suivis parce que ne s'étant pas présentés au rendez-vous ETP « Patients sans suivi ETP ». La médiane des CD4 à ETP0 était de 185 CD4/ml pour les patients suivis et de 193 pour les patients sans suivi ETP ( $p=0,64$ ). Le gain médian de CD4 des patients avec suivi ETP était de 58 CD4/ml contre 0 CD4/ml pour les patients sans suivi ETP après 6 mois ; de 91 CD4/ml contre 0 CD4/ml après 12 mois, de 110 CD4/ml contre 8 CD4/ml après 18 mois et de 113 CD4/ml contre 62 CD4/ml après 24 mois ( $p<0,01$ ).

**Conclusion :** l'ETP contribuerait à l'amélioration de l'observance et de l'issue du traitement ARV. L'ETP mérite d'être soutenue dans les programmes d'accès aux ARV en Afrique.

\*\*\*\*\*

## **Guide pratique du web 2.0 en santé à l'usage des patients internautes (sous-groupe internet - section ETP de la SFR)**

GRIFFOUL I, CHIROL S, LEGOUPIL N, ROLLOT S, GIRAUDET JS, LE QUINTREC JM

Service de Rhumatologie CHRU, Hôpital Trousseau, Tours

**Objectifs :** L'e-santé concerne l'application des Technologies de l'Information et de la Communication à l'ensemble des activités en rapport avec la santé. Le but de ce travail est de familiariser les patients utilisateurs de l'« e-santé » à la nomenclature du Web 2.0, de les guider pour surfer en toute sécurité.

**Méthodes :** Ce travail est collaboratif (associations de patients, expert Internet et utilisateurs du Web). Ce document permet d'apporter des définitions et mises en garde pour le patient utilisateur du web 2.0 en santé.

**Résultats, discussion :** Conception du tryptique :

1) Le « Web 2.0 » ? : C'est l'Internet nouvelle génération issu de l'évolution des sites où l'information est descendante (web 1.0) vers des sites dynamiques. Il permet une grande interaction (entre utilisateurs et contenus).

2) Glossaire : Définitions utiles à la compréhension du web 2.0 tels que :

Blog : page personnelle proche du journal intime.

Forum de discussion: espace virtuel qui permet de discuter librement sur des sujets divers.

Quantified self : mouvement regroupant des outils et méthodes permettant de mesurer des données personnelles et les diffuser.

Réseaux Sociaux : LinkedIn, Viadeo....

Netiquette : ensemble de "règles" de comportement sur la façon de s'exprimer sur Internet

3) Règles de bonnes pratiques : l'élément primordial est la confidentialité : l'Internaute doit savoir qu'il se crée une identité numérique par son utilisation du Web 2.0. Toutes les données sont rendues publiques, et échangeables. La pratique du « quantified self » peut être utile dans certaines maladies chroniques mais comporte également le danger de dériver vers un auto-diagnostic.

**Conclusion :** Notre expérience de l'utilisation d'Internet en santé a guidé notre réflexion sur les dangers potentiels du Web interactif dans le domaine de la santé. Aucun document n'existe à ce jour pour orienter le patient dans son parcours médical sur ce nouvel Internet. Ce document sera diffusé en format papier et en format numérique via des sites d'associations de patients et le site de la section Éducation Thérapeutique du Patient de la SFR.

Ce travail issu d'une collaboration multidisciplinaire originale constitue le premier guide français à l'usage des patients utilisateurs du Web 2.0.

\*\*\*\*\*

## **Contribution de l'éducation thérapeutique du patient à l'amélioration du parcours de soins : exemple en cancérologie**

HUTEAU ME, KERR C, PERRIER C, VIANES J, BONNABEL L, STOEBNER-DELBARRE A

Unité transversale en ETP, Institut régional du Cancer de Montpellier

**Objectifs :** Un patient en cancérologie rencontre un grand nombre de professionnels dans son parcours de soin (PDS). Ce PDS comprend plusieurs étapes où l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) peut y être intégrée et partagée. Ce partage nécessite des outils adaptés. A partir des résultats d'une étude préliminaire, l'Unité Transversale en Éducation Thérapeutique du patient (Utep) de l'Institut régional du Cancer de Montpellier (ICM) a recherché à optimiser un PDS en créant des outils éducatifs.

**Méthodes :** En phase initiale, un groupe pluridisciplinaire de 20 professionnels (dont 9 formés en ETP) de 4 services a construit le PDS d'une patiente traitée par curiethérapie gynécologique. 101 freins à sa mise en œuvre ont été identifiés : 44 liés à la communication entre soignants, 25 à la communication patient-soignant, 17 à l'organisation et 15 au manque de connaissance des soignants. Dans une seconde phase, le groupe a créé des outils pour réduire ces freins. Ce travail a été réalisé à partir de recueil de données issues de focus group, de revues de littérature, de recherches internet, d'enquêtes observationnelles et d'entretiens semi-dirigés.

**Résultats, discussion :** Au total 7 outils ont été créés pour les soignants et/ou les patientes : 4 répertoires d'outils de santé sexuelle regroupant 37 produits (gel hydratant, ovule, dilateur vaginal, irrigation vaginale), 1 annuaire de 26 sexologues exerçant dans la région, 2 guides éducatifs élaborés pour et avec 31 patientes et selon les recommandations Internationales. De plus, 1 ordonnance a été supprimée et 1 améliorée. Au total sur les 101 freins, 34 ont été résolus et 39 sont en cours de résolution.

**Conclusion :** Les outils et la méthode participative en groupe pluri-professionnel et pluri-service utilisée pour les élaborer ont permis d'apporter des solutions à 73 des 101 problèmes rencontrés au quotidien. Ce travail devrait améliorer la communication, l'ETP et la qualité de prise en charge au sein du PDS.

\*\*\*\*\*

### **La dynamique institutionnelle de l'éducation thérapeutique en psychiatrie adulte au Centre Hospitalier JM Charcot (78)**

**IBARRART F, MAIGNE V, OMNES C, SAINTECATHERINE L, MARTINEZ A, BIGIRINDAVYI J**

**Centre Hospitalier JM Charcot, Plaisir**

**Objectifs :** Montrer la diversité et les complémentarités de la démarche d'éducation thérapeutique coordonnée par le Comité Education pour la Santé et Education Thérapeutique (CEST) ; Présenter la spécificité du travail des équipes pluriprofessionnelles investies dans le développement de l'éducation thérapeutique sur l'établissement, tant sur l'intra que l'extra hospitalier ; Expliciter les éléments dynamiques et stratégiques ayant conduit à ces résultats.

**Méthodes :** Le CH Charcot a permis la création du CEST qui a pour missions d'accompagner et de former les équipes, de coordonner les programmes d'éducation thérapeutique et de développer les partenariats. Nous illustrerons comment se mettent en œuvre les actions éducatives au sein des structures de chaque secteur et comment ces actions s'articulent entre elles autour des besoins et demandes de chaque patient afin de l'accompagner dans son parcours de rétablissement.

**Résultats, discussion :** La richesse de cette dynamique a abouti à la formalisation de deux programmes validés par l'ARS. Des personnes ressources en charge de ces programmes ont mis en commun leurs savoirs pluriprofessionnels et leur volonté de favoriser l'accessibilité de l'éducation thérapeutique aux usagers en santé mentale, en créant une équipe d'éducation thérapeutique transversale intersectorielle.

**Conclusion :** L'équipe intersectorielle, coordonnée par le CEST, devrait permettre de continuer à développer d'autres actions d'éducation thérapeutique, en favorisant l'inscription de la personne dans son parcours de rétablissement.

\*\*\*\*\*

### **L'engagement en formation des aidants des personnes aphasiques : premiers résultats de l'analyse de quatre récits de vie**

**JOYEUX N**

**UNADREO Lurco-Eru40, Avignon**

**Objectifs :** Ayant observé lors de précédents travaux (Joyeux et al, 2012), des différences significatives d'engagement en formation des aidants de la personne aphasique selon la distance à l'AVC de celle-ci, nous avons enquêté auprès d'aidants ayant suivi des ateliers d'ETP sur le handicap de communication (Sofmer, 2011).

**Méthodes :** Nous avons recueilli des récits de vie (Bertaux, 2013) auprès de 4 des aidants ayant participé à ces ateliers construits spécifiquement afin d'aborder avec la dyade aphasique/aidant les différents aspects de la communication et de la compréhension de l'aphasie. Une analyse structurale et thématique a permis :

- d'identifier le parcours biographique et la réalité psychique et sémantique de l'aidant
- de repérer les indices permettant d'établir une théorie sur les évènements.

**Résultats, discussion :** Les premiers résultats de l'analyse en cours mettent en évidence différents type d'évènements participant à la dynamique d'engagement des aidants comme :

- la rencontre avec un patient aphasique expert
- la sollicitation par un professionnel médiatisé reconnu comme expert
- le vécu d'évènement traumatisant mettant en évidence le handicap lié au trouble du langage

Par ailleurs, les aidants rapportent l'intérêt des échanges en groupe de pairs.

**Conclusion :** L'utilisation de techniques habituellement utilisées en sciences sociales, ici le récit de vie, permet de décrire les aidants en terme d'activité et de mieux appréhender leur engagement en formation. Nous pensons que le développement de l'ETP offerte depuis peu au patient aphasique doit envisager systématiquement d'inclure l'aidant habituel.

Bertaux, D. (2013). Le récit de vie. Paris : Armand Colin.

Joyeux, N., et al. (2012). Étude d'impact d'un programme de formation sur la communication auprès des aidants familiaux des personnes aphasiques (résultats). *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55, e212-213.

SOFMER (2011). *Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC : patient aphasique et son entourage*

\*\*\*\*\*

### **L'éducation thérapeutique du patient : quelle(s) représentations chez les soignants ?**

**KAHIL C, JANNER-RAIMONDI M**

**Centre Hospitalier Eure Seine, Evreux**

**Objectifs :** L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est complémentaire aux traitements et soins prodigués aux patients atteints d'une maladie rénale chronique. Dans le service de néphrologie-hémodialyse du Centre Hospitalier Eure-Seine, cette éducation fait défaut par manque de formation des soignants. Cependant, une initiation, sous forme d'une journée de formation, fut proposée aux soignants intéressés. Cette étude exploratoire a pour objectif d'essayer de repérer s'il existe, ou non, une divergence de représentation en matière d'ETP, selon que les soignants aient bénéficié ou non de formation à l'ETP, ou bien encore seulement initiés. En outre, les attentes, ou non, des soignants en matière de formation seront examinées.

**Méthodes :** Le guide d'entretien semi-directif inscrit des questions thématiques corrélatives aux objectifs énoncés sur une durée d'une demi-heure, en raison des charges de travail dans les services. Douze entretiens directs individuels de soignants ont été réalisés dont sept sans formation. L'analyse qualitative reprenant les thématiques du guide d'entretien a permis de repérer les contenus lexicaux utilisés.

**Résultats, discussion :** Une divergence dans les propos tenus par les deux groupes est repérée. Sept des huit soignants du groupe des soignants non formés ont utilisé un lexique renvoyant à une représentation du soignant en tant que décideur et du soigné en tant qu'observant. Alors que les soignants du groupe des formés ont employé un lexique correspondant à une représentation du soignant qui partage et du soigné autonome. Par ailleurs, si tous les soignants non formés se montrent favorables à une formation, le délai qu'ils estiment nécessaire pour la mise en œuvre d'un tel programme dans le service est estimé inférieur à 3 mois par la majorité des soignants du groupe ; alors qu'il se situe autour d'un an pour le groupe des soignants déjà formés. Cet écart sur la durée de formation renvoie-t-elle à un manque de connaissance du travail à réaliser en ETP ou bien d'une confusion entre information et éducation ? Ou bien encore, fait-il écho aux Etats Généraux du Rein, pour que l'ETP soit proposée très tôt dans le parcours du patient ?

**Conclusion :** Entre idéal, urgence et réalité, l'ETP semble interroger pour les soignants la représentation de leurs missions et du rôle des patients, laquelle comporte un enjeu quant au sens du soin.

\*\*\*\*\*

**L'éducation thérapeutique du patient (ETP) adulte infecté par le VIH et la médiation communautaire, une solution à l'accès aux soins pour les patients démunis**

**KPEDZROKU EK, GBADAMASSI AG, ASSAMAGAN X**

**Centre Hospitalier Régional d'Atakpamé, Togo**

**Objectifs :** L'objectif de cette analyse est de montrer que l'ETP dans le cadre du VIH associée à une médiation communautaire permet de favoriser l'observance thérapeutique.

**Méthodes :** En septembre 2013, le Centre Hospitalier Régional d'Atakpamé, une ville du Togo, a reçu l'appui de deux médiateurs pour réaliser des activités de suivi psychosocial à caractère communautaire auprès des personnes infectées par le VIH. Après avoir été briefé sur les fondamentaux de l'ETP, ces médiateurs ont eu pour activités de visiter les patients n'arrivant pas à honorer leur rendez-vous de renouvellement de traitement, et les perdues de vues. Il leur était demandé lors de ces visites d'identifier les raisons de l'inobservance des patients et si possible d'évaluer leur compétences par rapport à la maladie et au traitement. Après cette phase les patients étaient soit référés vers des éducateurs formés par le GIP ESTHER pour un renforcement de compétences, soit visités pour une séance d'ETP à domicile.

**Résultats, discussion :** En moyenne 240 patients viennent renouveler leur traitement mensuellement. Par ce système, le taux moyen mensuel de patients inobservants qui était environ de 12% (n=29) est passé à 3% (n=6) en six mois

(septembre 2013-février 2014). Environ 22 patients en moyenne reçoivent leur traitement à domicile avec un suivi en éducation thérapeutique. Parmi ces patients, 16 reçoivent ces visites parce qu'ils sont démunis et les 6 autres parce qu'ils sont indisponibles.

**Conclusion :** Ces résultats montrent l'efficacité d'un système d'ETP à domicile pour les patients démunis.

\*\*\*\*\*

**De la fiction à la réalité : expérience d'une ETP intégrée en addictologie**

**LAFITTE P, YENBOU F, BAILLET C**

**Hôpital le Montaigu, Astugue**

**Objectifs :** Depuis 2000, le Montaigu développe l'ETP. 2008: le projet de SSR et d'ETP en addictologie est accepté par la tutelle (15 lits adultes en post sevrage alcool/drogue). 2010: une demande d'autorisation d'ETP et conduites addictives est acceptée par l'ARS Midi Pyrénées pour une unité de soins en addictologie intégrant l'ETP dans ses fondements et son fonctionnement.

- réinterroger l'habitus pédagogique et psycho éducatif de l'addictologie
- partager une culture commune de pratique de l'ETP par l'équipe pluridisciplinaire
- encourager et faciliter la créativité et l'imagination des professionnels
- proposer une diversité d'ateliers éducatifs
- mobiliser les compétences de chacun des acteurs

**Méthodes :** Depuis 2000, une politique institutionnelle est favorable au développement de l'ETP. L'ETP en addictologie est conduite par des professionnels formés en addictologie et en ETP, coordonnée par un médecin addictologue expert ETP. Les 5 semaines d'hospitalisation permettent un temps de : soins, réadaptation, renforcement motivationnel, accompagnement des objectifs pédagogiques. L'équipe met au profit du patient ses compétences et sa disponibilité éducative pour travailler sur : diminuer la consommation du produit, permettre au patient d'être acteur de ses soins, l'aider à gérer les situations à risques, ses traitements ainsi que les comorbidités associées.

**Résultats, discussion :** Pendant 5 semaines, les patients participent à 5h d'activités éducatives quotidiennes. En 2013 pour 140 patients: 680 ateliers collectifs (vidéos-débats, discussions visualisées, jeux de rôle, cartes conceptuelles), 1500 rencontres individuelles (entretiens éducatifs, motivationnels, bilans éducatifs).

**Conclusion :** L'ETP comme socle de fonctionnement au SSR addictologie permet une interdisciplinarité renforcée par une pratique quotidienne de l'ETP par tous les acteurs, intégrée aux soins.

\*\*\*\*\*

## Éducation thérapeutique des patients : évolution continue des outils, des programmes, des méthodes et du service rendu

LAURIBE R, LAURIBE M, GRENTZINGER L, PERRIN JP, SINAULT N

Cardiosaintonge, Saintes

**Objectifs :** Cardiosaintonge propose aux patients insuffisants cardiaques un parcours personnalisé de santé appuyé sur des soins coordonnés et sur une éducation thérapeutique évolutive afin d'améliorer leur qualité de vie et leur autonomie.

**Méthodes :** Le patient est acteur de sa santé. Il choisit son équipe médicale pluridisciplinaire, son programme d'éducation thérapeutique et les ateliers pratiques adaptés à sa santé.

Ce programme, animé par des professionnels de santé qualifiés, a régulièrement évolué et évolue encore, sur propositions des professionnels de santé, et des patients, dans son contenu et dans sa forme. Chaque année sont proposés aux patients de nouveaux modules d'éducation (ajout au programme d'ETP spécialisé en cardiologie d'un module de prise en charge du stress) et de nouveaux ateliers pratiques (ajout d'un atelier Piscine). Plus de dates et plus de lieux sont proposés pour répondre à une demande de proximité et d'accessibilité pour notre public majoritairement âgé (78 ans) et isolé. De même, de nouveaux outils sont conçus pour les professionnels de santé. Ces programmes sont ainsi de plus en plus riches et de plus en plus adaptables.

**Résultats, discussion :** Bien sûr, méthode, outils et bénéfiques pour les patients et les professionnels de santé sont régulièrement évalués et font l'objet de communications professionnelles, scientifiques et grand public. Les patients de notre réseau sont hospitalisés moins souvent (12.4%) et moins longtemps (9.8 jours en moyenne par an) que les patients hors réseau (respectivement 18.8%, 27 jours)

Les seules limites à cette prise en charge, coordonnée et pluridisciplinaire, sont liées à l'habilitation géographique décidée par notre Agence Régionale de Santé et au financement qu'elle lui consacre.

**Conclusion :** En effet, l'autorisation administrative de notre programme d'ETP garantit la conformité, à la Loi HPST et au cahier des charges du Ministère de la Santé. Et nous avons formé des équipes de professionnels qualifiés en nombre suffisant pour répondre à la demande.

\*\*\*\*\*

### Optimisation d'un outil d'éducation thérapeutique, « connaissance action santé VIH HEP »

LE GUINER D, JOURDAIN P, CERTAIN A

Commission ETP, COREVIH Ile-de-France Nord, Paris

**Objectifs :** Le double objectif de ce travail, mené par la commission ETP (COREVIH IDF NORD), a été d'actualiser et d'optimiser la version 2010 d'un outil d'apprentissage utilisé pour les patients adultes séropositifs pour le VIH ou co-infectés VIH/VHC ou /VHB. Cet outil dit « CAS VIH HEP », transposé en 2010 de son analogue en cardiologie, permet l'acquisition de compétences cognitives et psychoaffectives lors d'un parcours ludique

ponctué d'étapes thématiques associées au tirage de cartes « connaissances » (QC) et « mises en situation » (MES).

**Méthodes :** Le groupe de pilotage du projet a collecté et thématisé les nouvelles QC et MES d'une part, suite aux retours d'utilisation de la version 2010 et d'autre part, suite à la sollicitation des membres de la Commission ETP, composée à égalité de soignants et de patients. Les 150 QC et MES, recouvrant 9 thématiques, ont été réparties entre petits groupes mixtes patients/soignants, afin de co-construire des propositions de réponses, base du guide du conducteur de séance. En parallèle, il a été procédé à l'amélioration de la démarche pédagogique et à l'explicitation des modèles et courants pédagogiques sous-tendus par l'outil. Chaque module a été validé scientifiquement par des « experts » externes.

**Résultats, discussion :** Cette démarche a permis une amélioration du contenu de l'outil avec élaboration de 5 nouveaux modules (dont parcours de soins, famille, santé sexuelle, co-infection), de la démarche pédagogique, avec intégration des compétences et objectifs pédagogiques correspondants aux QC et MES.

Enfin elle met en évidence 1/ la méthode par résolution de problèmes, inspirée du courant socioconstructiviste en séance collective et 2/ la méthode du questionnaire type « cause à effet » inspirée du courant behavioriste.

**Conclusion :** L'optimisation de cet outil montre son adaptabilité et quelques-unes de ses potentialités. Des séances structurées de formation à la version 2014 sont prévues.

\*\*\*\*\*

### L'art thérapie évolutive® aux frontières de l'ETP

LE RHUN A, BRETHES MO

Unité transversale d'éducation thérapeutique, Service de santé publique, CHU de Nantes

**Objectifs :** Des suivis individuels d'art thérapie sont réalisés à Nantes depuis septembre 2013 dans le cadre de la Fabrique Créative de Santé. Cette structure d'accompagnement au service des programmes d'ETP s'adresse aux patients atteints de diverses maladies chroniques. L'objectif est ici d'identifier les points communs et différences entre l'art thérapie évolutive (ATE) et l'ETP.

**Méthodes :** Une analyse conjointe (art thérapeute/médecin référent UTET) a été réalisée à partir des synthèses de 36 séances d'ATE hebdomadaires d'une petite fille atteinte d'eczéma et d'une femme atteinte de fibromyalgie.

**Résultats, discussion :** L'ATE et l'ETP partagent les objectifs thérapeutiques et éducatifs suivants : 1) Expression des émotions de la personne, 2) Réflexion et transformation de ses représentations, 3) Renforcement de ses compétences d'adaptation, 4) Renforcement de sa motivation. Si l'ETP cible aujourd'hui surtout le renforcement des compétences des patients, l'ATE travaille prioritairement les croyances et l'estime de soi des personnes. Si l'ETP se base sur des méthodes pédagogiques, l'ATE utilise la technique bien spécifique du dessin et de la symbolisation pour créer une image bienfaisante renvoyée à la psyché de la personne. L'ETP et l'ATE partagent cependant une posture bienveillante, valorisante et un échange de savoirs. Mais les explications données dans l'ATE concernent les processus psychologiques et non la maladie.

**Conclusion :** L'ATE, type de soutien psychosocial, est complémentaire de l'ETP pour soutenir la personne dans son processus d'empowerment à devenir « autrement la même ».

\*\*\*\*\*

### **A la frontière de nos pratiques: échanges entre équipes lors de séjours d'éducation thérapeutique pour adolescents avec un diabète de type I**

LE TALLEC C, BARRE K, BARON S, GUEMAZI F, MORIN C, LARTIGUET P

Enfance Adolescence Diabète Midi-Pyrénées, Toulouse

**Objectifs :** L'intention pédagogique des séjours d'éducation thérapeutique itinérant en vélo est de permettre aux adolescents avec un diabète de type I d'apprendre à gérer le traitement lors d'une activité physique d'endurance prolongée et à faire face à l'imprévu en s'appuyant sur une dynamique de groupe et une relation différente avec les soignants. L'organisation de tels séjours permet d'acquérir une expérience qu'il nous a paru intéressant de partager avec d'autres équipes

**Méthodes :** Après 2 années d'expérience de séjour itinérant, nous avons invité une équipe différente en 2012 et 2013. Chaque équipe est venue avec un groupe d'adolescents. Nous avons préparé ensemble chaque séjour sur le plan logistique et pédagogique

**Résultats, discussion :** Les bénéfices et constats :

- Pour les adolescents: apprentissages sur le lien entre glucides, insuline, activité et glycémie, mieux assimilés et rencontres et partages avec d'autres adolescents d'horizons différents
- Pour l'équipe initiatrice : évaluer les compétences acquises par l'expérience des séjours paraît nécessaire pour faciliter le transfert de ces compétences à l'équipe associée
- Nécessité d'expliquer aux adolescents le déroulement du séjour et l'intention pédagogique d'une telle activité.
- Difficultés pour gérer l'effort physique et l'imprévu avec un groupe d'adolescents qui auraient nécessité un hébergement plus stable donc plus rassurant
- Possibilité pour une équipe invitée de reproduire ce modèle avec d'autres équipes régionales

**Conclusion :** Chaque équipe enrichit l'autre de son expérience et de son savoir faire. Le groupe peut déstabiliser la cohésion d'équipe, ce qui nécessite une préparation pédagogique commune et une information adaptée et cohérente avant le départ.

\*\*\*\*\*

### **Impact de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) sur les équipes soignantes**

LEGOUPIL N, SCHEUER M, DROZD I, PERROT S, BEAUVAIS C, GIRAUDET JS

Hôpital Cochin, Paris

**Objectifs :** Il existe de nombreux travaux évaluant l'impact de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) sur les patients. Il nous a paru fondamental d'évaluer son impact sur les équipes soignantes.

**OBJECTIF :** Ce travail original a été réalisé, pour répondre à l'autoévaluation des équipes demandée par les ARS.

**Méthodes :** Enquête via Internet auprès des soignants de la section ETP de la Société Française de Rhumatologie (SFR). Le questionnaire comportait 23 questions réparties en 4 thèmes : Outils mis en place (N=3) ; Intégration dans l'équipe ETP (N= 3) ; Impact de l'ETP sur le soignant (N=9) ; Ressenti de l'ETP par le soignant (N=6). Ce questionnaire avait préalablement été testé auprès de 23 membres de l'équipe d'ETP de l'hôpital Cochin et de l'Hôtel Dieu (Paris).

**Résultats, discussion :** 95 questionnaires ont été remplis par un panel composé de 88% de femmes : 39% infirmières, 25% médecins, 9% kinésithérapeutes/ergothérapeutes, 3% psychologues, 3% diététiciennes et 64 % exerçaient en province. 52% des soignants ont une formation en ETP avant d'intégrer un programme, 83% suivent une formation en parallèle et 67% ont une volonté de formation complémentaire. 80% des soignants impliqués consacrent moins de 50% de leur temps de travail à l'ETP. 49% des participants ressentent cette activité comme une surcharge de travail mais seul 1/3 des soignants la perçoit comme une source de fatigue et de stress. Les soignants se sentent à l'aise dans l'animation des séances d'ETP (80%) et estiment avoir une meilleure connaissance des attentes des patients (89%). La participation à l'ETP a changé la pratique médicale et de soins chez 68% des participants et constitue une source d'épanouissement personnel et une ouverture d'esprit chez respectivement 89 % et 93% des soignants. Le grand écart se situe entre le sentiment d'être intégré au sein de l'équipe d'ETP (87% des participants) et celui d'être reconnu au sein de son service (58%) et de l'hôpital (39%).

**Conclusion :** L'ETP change les patients et les équipes d'ETP qui ont une meilleure écoute et connaissance des attentes des patients. Les soignants se sentent à l'aise dans l'animation des séances et ont envie de se former. L'ETP favorise l'épanouissement personnel et l'ouverture d'esprit.

\*\*\*\*\*

### **L'amélioration de la coordination des programmes d'ETP à partir d'un outil commun : le diagnostic éducatif**

LEGRAND K, BÖHME P, ERPELDING ML, GERMAIN L, KIVITS J, GROUPE DE TRAVAIL

Service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, CHU de Nancy, Vandœuvre-Les-Nancy

**Objectifs :** Au sein de l'UTEP du CHU de Nancy, un groupe de travail sur la coordination des programmes d'ETP a été mis en place en 2012. Après plusieurs réunions, il s'est avéré que toute la démarche de réflexion sur une transversalité des programmes d'ETP dépend du diagnostic éducatif (DE). L'objectif du groupe a été de produire une trame commune pour le DE.

**Méthodes :** La méthode de construction a été la suivante :

- recueil et analyse des supports utilisés pour le DE par les 20 équipes du CHU réalisant de l'ETP ;
- sélection des questions pouvant être communes à tous les programmes en fonction des différentes dimensions (cognitive, comportementale, sociale, émotionnelle) ;
- création d'un guide d'entretien, d'une trame d'entretien et d'une synthèse ;

- test de l'outil par les équipes ;
- validation de la trame et déploiement de l'outil vers le dossier patient informatisé.

**Résultats, discussion :** La phase de test de l'outil par les équipes est terminée. Quatorze grilles d'évaluation ont été retournées. L'outil a été testé pour les programmes d'ETP de néphrologie (adultes, enfants), diabétologie (hospitalisation / consultation), cardiologie et mucoviscidose auprès de 50 patients.

**Conclusion :** Cet outil a été perçu comme adapté et utile notamment pour les personnes qui n'avaient pas l'habitude de réaliser des DE. Des suggestions d'amélioration ont été faites (reformulation de questions, ajout d'une modalité non applicable...). La synthèse nécessite d'être retravaillée car les équipes n'ont pas compris comment l'utiliser. La trame proposée n'est pas adaptée aux enfants, une réflexion spécifique pourrait être menée pour l'hôpital d'enfants avec une synthèse commune.

Groupe de travail : Dr BOHME Philip - Mme Bouin Corinne - Mme Coyard Hélène - Dr Djaballah Karim Mohamed - Mme Erpelding Marie Line - Mme Germain Lucie - Dr Guillaumot Anne - Mme Jeanvoine Dorothée - Pr Juilliere Yves - Pr Kessler Michèle - Mme Kivits Joëlle - Mme Legrand Karine - Mme Louis Annick - Dr Maheut-Bosser Anne - Mme Ratajczak Valérie - Mme Rio-Lambert Florence - Mme Vignerot Magalie - Dr Vrillon Isabelle - Dr Waton Julie

\*\*\*\*\*

### **Pharmacien et éducation thérapeutique du patient : état des lieux des pratiques en France**

LEHMANN A, JANOLY-DUMENIL A, BAUDRANT M, ALLENET B

Pôle Pharmacie, CHU de Grenoble

**Objectifs :** L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est aujourd'hui reconnue comme un élément essentiel de la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique. Sa mise en œuvre pratique nécessitant une collaboration multi-professionnelle structurée est confrontée notamment à une insuffisance de formation des professionnels de santé. L'objectif de cette étude nationale était d'opérer un état des lieux des pratiques des pharmaciens.

**Méthodes :** Un autoquestionnaire a été mis en ligne entre avril et juin 2013. Une analyse descriptive des données a été réalisée.

**Résultats, discussion :** 394 actions éducatives ont été recensées. Sur les 228 actions exploitables au plan statistique, 176 pharmaciens sont impliqués dont 45 officinaux. Les 5 principaux domaines sur lesquels porte l'action sont le cardiovasculaire (21%), l'endocrinologie (20%), l'infectiologie (10%), la psychiatrie (9%) et la rhumatologie (7%). Les actions éducatives sont proposées aux patients hospitalisés (81.6%), non hospitalisés (53.10%) et à l'entourage (57.50%). 125 des actions citées sont autorisées par l'ARS. Sur les 176 pharmaciens, 64 ont suivi la formation requise en ETP (> 40H), 47 ont une formation de niveau 2 (DU) et 9 une formation de niveau 3 (DIFEP, Master, Thèse de science).

**Conclusion :** Ce premier état des lieux met en évidence 3 points sur lesquels notre groupe de travail portera son

action, dans le futur : l'axe « formation » ; l'axe « pratiques collaboratives » ; l'axe « évaluation de pratiques ». A la suite de cette analyse descriptive, les différentes équipes vont être recontactées afin de réaliser une analyse qualitative des offres éducatives recensées.

\*\*\*\*\*

### **Les élus au secours de l'éducation thérapeutique du patient**

LELORIEUX N

Université Pierre et Marie Curie, Paris

**Objectifs :** Évaluer l'accès à l'ETP en Aquitaine pour améliorer son accès de proximité

**Méthodes :** Évaluation (entretiens avec les acteurs du macro, méso, micro échelon) et benchmarking étranger

**Résultats, discussion :** Pour amorcer un changement radical face à la prévention et la prise en charge des maladies chroniques, l'OMS propose un cadre qui réunit trois éléments essentiels : les malades et leur famille, les équipes de soins de santé, les partenaires clés au sein de la communauté. Tous doivent être informés, motivés et préparés à un nouveau modèle de soins axé sur le partage des soins (Self-care) pour soutenir les systèmes de santé actuels (OMS, 2003. Des soins novateurs pour les Affections Chroniques : éléments constitutifs). L'enquête en Aquitaine a confirmé que si la motivation est partagée par toutes les parties, le manque d'information et de préparation reste un réel problème pour permettre une réelle reconnaissance de la capacité d'agir des personnes au niveau des territoires. Les élus ayant pour objectif d'améliorer la qualité de vie de leurs citoyens sont les premiers concernés et veulent venir en soutien aux acteurs clés de leur commune et aux familles pour lever les barrières psychologiques, culturelles, sociales et économiques qui se dressent face à l'accès à une ETP de proximité et aux éducations en santé en général.

**Conclusion :** Un COMITÉ qui conseil, anime et accompagne les collectivités locales dans leur engagement en faveur de la promotion de la santé (avec ou sans maladie) est actuellement en cours de réflexion en Gironde. Il permettra aux élus de promouvoir la mise en place d'une Communauté Transversale d'Actions en Santé qui inclura un programme d'ETP « communautaire » pour aider les personnes à développer près de chez eux, des compétences d'adaptation (Ahn S, Basu R, et al., The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention. BMC Public Health: 13(1):114,2013 Dec.).

\*\*\*\*\*

### **Projet pilote : implémentation de consultations en éducation thérapeutique et formation des professionnels**

LEURQUIN MM, SCHRÖDER E, WALHIN S, LOISON JL, ADNET E, KRAUSS D

Centre d'Education du patient, ASBL, Godinne, Belgique

**Objectifs :** Le projet vise à implémenter l'accompagnement en éducation thérapeutique des personnes présentant les facteurs de risque d'une obésité, d'un diabète de type 2 ou d'une maladie cardiovasculaire et des personnes ayant développé l'une de ces pathologies.

L'éducation s'étend aux proches. L'objectif visé est d'offrir des possibilités de prises en charge éducatives diversifiées à une population en milieu rural.

**Méthodes :** Cela se fait, à titre pilote, par la mise en place, en 2014 et 2015, de consultations pluridisciplinaires en Education Thérapeutique du Patient alliant séances individuelles et collectives, au centre mutualiste de santé de Marche, Province du Luxembourg. Le projet prévoit aussi la formation en ETP des professionnels intra et extra muros. Il repose sur un accompagnement pluridisciplinaire et favorise la création d'un réseau. En cas de succès, le projet pourra s'étendre à d'autres régions. Cette initiative s'inscrit dans le cadre du projet transfrontalier ICAPROS (2009-2014), financé par INTERREG IV et centré sur la « santé cardiovasculaire ». Le partenariat franco-belge a permis de découvrir les activités et les structures financées, en France, en éducation thérapeutique et plus particulièrement le travail poursuivi à l'UTEP et au CES de Charleville-Mézières. Ces exemples ont servi de moteur.

**Résultats, discussion :** Comment, en partant de ce « modèle » développer une consultation en ETP avec des moyens financiers « différents »? Comment faire pour que cette structure bénéficie à l'ensemble des populations? Quelle est la plus-value d'un travail transfrontalier pour le développement de projets? Comment intéresser le politique à l'éducation thérapeutique?

**Conclusion :** Les consultations sont, en 2014, supportées financièrement par le programme Interreg; à partir de 2015, elles le seront par les bénéficiaires. Cette obligation pose la question éthique de l'accès aux populations plus précaires. Quelles démarches mener pour atteindre un équilibre financier?

\*\*\*\*\*

### **Insuffisance rénale chronique sévère : analyse des besoins pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique du patient**

LINO-DANIEL M, CHAMBOULEYRON M, RAIMBAUT MF, MANDIN M, LERAT L, HOURMANT M

CHU de Nantes-Hôtel-Dieu

**Objectifs :** L'ETP est incontournable dans la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques. Un moment clé de ce parcours est celui du stade 4 de l'IRC, où les patients doivent faire le choix d'un type de dialyse et/ou de greffe et s'y préparer. Le but de notre travail était de décrire la problématique de ces patients pour servir de base à un programme d'ETP réellement centré sur leurs besoins.

**Méthodes :** Une analyse qualitative thématique du matériel récolté comme suit a été conduite : 14 entretiens individuels (IRC stade 4) et 2 focus group regroupant 14 patients dialysés depuis moins de 6 mois.

**Résultats, discussion :** L'analyse permet de dégager 4 thèmes au sein desquels on identifie des difficultés et des besoins éducatifs : Prise de conscience et acceptation du stade évolutif de la maladie et de l'obligation d'un traitement de suppléance/ Représentations négatives de la dialyse/Conditions nécessaires à l'élaboration de leur choix/ Incertitudes et questionnements « éthiques » autour de la greffe notamment à partir d'un donneur vivant

Le référentiel des besoins éducatifs et des objectifs d'apprentissage mis en évidence a servi de fondation au programme d'ETP élaboré. Il alterne des temps individuels et collectifs, privilégie la pédagogie constructiviste et s'appuie sur différents modèles pertinents au vue de la problématique, tel que : deuil, résilience, empowerment. Des outils spécifiques ont été élaborés pour les différentes phases : diagnostic éducatif, séquences pédagogiques et évaluation.

**Conclusion :** L'ETP en néphrologie se développe depuis peu nécessitant de s'approprier des méthodologies spécifiques à toutes les étapes de l'élaboration des programmes.

\*\*\*\*\*

### **Ceppia, outil de coordination et d'échange pour l'ETP**

MARTIN-DUPONT F, GRIFFE V, DELATTRE D, SAPENE M

Centre d'Éducation Thérapeutique Bordeaux Aquitaine (CETBA), Mérignac

**Objectifs :** L'augmentation des patients adressés pour une prise en charge éducative nous a incité en 2012 à développer CEPPIA (Coordination et Echanges Informatisés du parcours éducatif du patient) en médecine de ville. Notre observation porte sur les effets de l'outil CEPPIA, au sein d'une équipe éducative et sur un territoire.

**Méthodes :** Nous avons observé l'utilisation de CEPPIA dans une Unité Transversale d'Education du Patient en ville; outil sécurisé sur internet, accessible aux coordinateurs, éducateurs, professionnels de santé (PDS), patients avec des droits d'accès différents, intégrant 4000 dossiers patients, 1650 PDS et 8 programmes d'ETP. Nous avons comptabilisé le nombre de structures d'ETP utilisant CEPPIA en Gironde.

**Résultats, discussion :** On a observé une simplification et une réduction des temps de coordination, 90 % des éducateurs utilisent l'outil pour saisir, consulter les dossiers éducatifs et leur planning d'ateliers. 100 % des PDS ayant à ce jour accès à CEPPIA, incluent directement leurs patients. Les coordinateurs accèdent en temps réel aux indicateurs de l'activité et la répartition des tâches est facilitée par un outil commun et partagé. 3 structures d'ETP de ville utilisent CEPPIA et permettent ainsi de couvrir l'offre d'ETP existante en Gironde.

**Conclusion :** L'observation de l'utilisation de CEPPIA conduit à de nouvelles évolutions en développant l'espace patient, en créant de nouveaux programmes d'ETP et en réalisant plus d'actions de communication vers les PDS.

\*\*\*\*\*

### **Evaluation d'une formation à l'ETP pour des paramédicaux en Algérie**

MARTINEAU C, BERTOGLIO J, CRESSOT M, KAVAN C, MANTOVANI I

CHU de Toulouse

**Objectifs :** L'objectif de cette évaluation est d'appréhender d'une part le vécu et d'autre part, l'impact d'une formation à l'éducation thérapeutique (ETP) dispensée auprès de paramédicaux en Algérie.

**Méthodes :** La formation se déroule sur 3 modules d'un jour et demi auprès d'un groupe d'une vingtaine de participants. Les animateurs ont tous une expérience de terrain à l'ETP et pour certains un cursus de formateur. A l'issue de chaque module, les apprenants renseignent un questionnaire d'évaluation. Cinq groupes ont été formés, 283 questionnaires ont été analysés. Le contenu discursif des données a été traité dans un logiciel d'analyse de texte et de questionnaire : Iramuteq.

**Résultats, discussion :** Le sentiment de facilité d'expression perçu par les apprenants est de 95% (270/283) avec leurs pairs et 80% avec les animateurs (225/283). Pour ce qu'ils envisagent dans la modification de leur pratique, les participants annoncent : l'écoute (55%), la communication avec le patient (28%) et la démarche de l'ETP (17%). A la question des points d'intérêt de cette formation, les apprenants déclarent pour élément central méthodologie de travail en lien avec travaux de groupe et jeux de rôles. L'analyse factorielle de correspondance (AFC) sur l'ensemble du corpus indique que l'écoute est l'élément central. Deux axes se dégagent de cette AFC : écoute – temps - travaux de groupe et écoute – méthodologie de travail – communication patient, représentant respectivement le format et le contenu de cette formation.

**Conclusion :** L'évaluation de cette formation auprès de paramédicaux en Algérie semble satisfaisante pour la méthode d'animation utilisée et l'impact qu'elle vise. Il serait cependant nécessaire de mener une évaluation des pratiques sur le terrain.

\*\*\*\*\*

### **Quelle est la perception d'utilité des soignants référents vis-à-vis d'un programme d'éducation thérapeutique ? Approche conceptuelle d'un outil d'évaluation**

MATHERON A, BOYER D, BRIDET MF, JACQUET F, FEUTRIER C

Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Hôpital de la Croix Rousse, Lyon

**Objectifs :** Ce travail vise à documenter à l'aide d'un questionnaire d'évaluation les « transformations » psychosociales, perçues par les soignants référents, des patients ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique.

**Méthodes :** La construction du questionnaire d'opinion est réalisée par une équipe pluridisciplinaire (pharmaciens, infirmière, cadre de santé, diététicienne). Il est auto-administré et comprend des propositions fermées à choix multiples et à réponse unique. Les réponses proposées suivent une échelle de type Likert à 3 niveaux : « modification favorable », « modification défavorable », « absence de modification ». Les critères retenus pour le choix des items sont : applicabilité à un large éventail de maladies chroniques, pertinence, commodité et acceptabilité.

**Résultats, discussion :** Le questionnaire comprend une introduction suivie de 12 items correspondants à 3 indicateurs : comportementaux (observance au traitement, habitudes de vie, auto-gestion), sociaux (degré de fonctionnement social, rapport aux autres), psychologiques (état psychologique, confiance en soi, coping centré sur le

problème, sur l'émotion, recherche de soutien social, projet de vie). D'autres items considérés comme redondants ou ambigus (relation médecin-malade, absentéisme, contrôle perçu, croyances de santé, motivation, degré d'acceptation de la maladie et des traitements, image de soi, estime de soi, qualité de vie) ne sont pas retenus.

**Conclusion :** Ce questionnaire d'évaluation apprécie les modifications de certains aspects de la vie et du vécu du patient. Une étude de faisabilité est prévue afin de tester et valider les items, dans un premier temps, auprès de médecins généralistes. Il sera ensuite diffusé aux équipes éducatives souhaitant l'utiliser dans leurs évaluations de programmes.

\*\*\*\*\*

### **Séquence pédagogique dans un centre de cicatrisation du pied diabétique**

MBEMBA J, GUILLAUME C, RODRIGUES P, LARGER E

Service de diabétologie, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris

**Objectifs :** Les patients à risque podologique présentent une neuropathie diabétique associée ou non à une artérite périphérique et des déformations des pieds. L'insensibilité caractéristique de cette neuropathie favorise la survenue et la récurrence des plaies, les patients consultent tard, les plaies s'infectent et aboutissent à des amputations évitables par une prise en charge plus précoce. L'objectif principal de nos séances éducatives est d'apprendre à ces patients à dépister précocement leur plaie pour mettre en place une thérapie adaptée.

**Méthodes :** Nous proposons une séquence pédagogique animée par un trio de soignants (infirmière-médecin-aide soignant), incluant un atelier des 30 minutes où le patient commente une photographie représentant une lésion débutante du pied, il peut se faire aider par les autres patients (environ 8 par séance). Il doit décrire la photographie, discuter des causes possibles de survenue de cette lésion et proposer une conduite à tenir.

L'équipe soignante fait une synthèse en insistant sur l'intérêt du dépistage quotidien des lésions et revoit les mesures préventives à mettre en place. Cet atelier est articulé avec trois autres visant à perfectionner les autosoins quotidiens, le chaussage et les soins de pédicurie.

**Résultats, discussion :** Depuis 2010, 99 patients ont suivi cette séquence. La majorité d'entre eux avaient déjà eu des plaies (neuropathie grade 3). Ils ont été très participatifs trouvant que les activités proposées leur permettraient d'être plus efficaces dans leurs soins quotidiens.

**Conclusion :** La pérennisation de cette séquence éducative dans notre service (évaluation en cours), devrait permettre une meilleure réactivité des patients et à terme une diminution du taux d'amputations.

\*\*\*\*\*

### **Se reconstruire après un SCA : un défi pour l'ETP**

MENU B, LASERRE-MOUTET A

Association Asalée, Brioux sur Boutonne

**Objectifs :** L'accident coronarien (SCA) est une complication aiguë et grave de l'athérosclérose qui représente un risque important pour la santé mentale. Cette étude vise à comprendre le vécu traumatique du SCA et à repérer les modes opératoires des personnes, afin de



construire un dispositif d'Education Thérapeutique pertinent qui favorise leur reconstruction personnelle.

**Méthodes :** Etude qualitative menée par entretiens semi-directifs d'une durée minimale d'une heure, réalisés auprès de onze patients atteints d'un SCA. Les entretiens ont été traités par analyse de contenu thématique.

**Résultats, discussion :** Résultats : L'étude fait émerger un vécu traumatique à multiples facettes: initial dans le contexte d'une intrusion brutale et soudaine de la mort, puis secondaire avec la rupture des sentiments de sécurité et d'identité. Force a été de constater un déficit de prise en compte de ce traumatisme tant par les patients qui dissimulent leurs fragilités que par les soignants qui se sentent démunis et non légitimes pour accompagner ce vécu traumatique. L'étude du mode opératoire des personnes pour « faire face » montre deux voies, non linéaires et aléatoires : 1° protection et mise à distance émotionnelle, et 2° mobilisation avec reconstruction du patient dans un nouveau projet de vie intégrant le contrôle du risque de récurrence et les nouvelles limites. Pour induire favorablement la trajectoire de la personne dans un processus de reconstruction personnelle, l'ETP proposée, permettra 1°: un accueil du vécu émotionnel; 2° un soutien à retrouver un sentiment d'auto-efficacité malgré les nouvelles limites qui s'imposent ; 3° un temps réflexif de bilan sur « ce qui est perdu et ce qui reste » pour retrouver un sens à sa vie et un sentiment de cohérence interne. Discussion : L'étude est limitée par le faible nombre de patients interrogés. Les résultats sont donc comparés à d'autres études qui soulignent tant l'impact traumatique du SCA que les besoins du patient pour se reconstruire, ainsi que les difficultés d'implication des soignants à prendre en compte les besoins psychologiques de leurs patients.

**Conclusion :** La méthode d'analyse qualitative a permis de comprendre, d'identifier le vécu traumatique des personnes confrontées au SCA et leur mode opératoire pour y faire face. Cette étude nous guide pour comprendre comment l'ETP peut soutenir le patient dans un processus de reconstruction personnelle à l'issue d'un accident coronarien. Dans ce parcours du patient, l'enjeu de l'ETP est de favoriser l'acquisition de compétences d'adaptation chez le patient et de soutenir son cheminement dans le temps du bilan. Cela demande aux soignants de s'impliquer dans le champ des compétences d'adaptation du patient qu'ils investissent peu. Sensibiliser, former, soutenir, légitimer les soignants pour assumer ce « nouveau rôle » apparaît incontournable.

\*\*\*\*\*

### **Apprentissages informels des patients atteints de maladies chroniques**

MESSAADI N, KADDOURI M, FONTAINE P

Université Lille 1 : Sciences de l'Éducation/ Université Lille 2 : Médecine

**Objectifs :** Les résultats présentés émanent d'une recherche en cours qui a pour objectif l'analyse des différents modes d'apprentissages et des savoirs qui en résultent chez des personnes atteintes de maladies chroniques

**Méthodes :** étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés avec des patients atteints de maladies chroniques

**Résultats, discussion :** Les apprentissages vis à vis de la maladie se font essentiellement à partir des expériences vécues par la personne alors que les savoirs savants issus

des consultations avec les soignants ou lors des formations d'éducation thérapeutique sont rarement ou pas du tout évoqués. Dans la majorité des cas, il s'agit de savoirs profanes issus de l'expérience de la vie quotidienne. Le contexte et l'environnement sont des facteurs importants d'apprentissages. La présence de la maladie dans la famille ou chez un proche est un ancrage solide des apprentissages pouvant empêcher l'acquisition de nouveaux comportements. Les revues grand public, la télévision et internet sont des sources d'informations fréquemment utilisées par les personnes malades pour leurs apprentissages. Ces derniers sont avant tout réalisés pour éviter les complications ou pour gérer la perte de contrôle (éprouvement).

**Conclusion :** L'état actuel de la recherche nous permet d'affirmer que les apprentissages vis à vis de la maladie chez les personnes atteintes de maladies dites chroniques sont surtout expérientiels et informels. Les notions de viabilité d'un comportement et d'affordance de la situation sont importantes à prendre en compte dans l'analyse des processus d'apprentissages en question. Elles sont également importantes à prendre en compte du point de vue de la pratique professionnelle par les soignants qui désirent accompagner les personnes vers un changement de comportement.

\*\*\*\*\*

### **Compétences psychosociales et empowerment : développement et intégration dans un programme d'ETP pour patients obèses**

MICHAUD S

Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux

**Objectifs :** L'obésité est une maladie complexe et multifactorielle. La clinique du Château de Vernhes a investi depuis longtemps ce champ d'activité à travers ses 108 lits de SSR spécialisés «affections des systèmes digestifs, métaboliques et endocriniens » et SSR « obésités morbides». L'éducation thérapeutique grâce à une formation intensive des soignants est devenue une culture commune ; mais nous sommes confrontés au problème des rechutes et aux demandes de réhospitalisation des patients. Une étude a été menée cherchant à explorer et rechercher, dans cette population en rechute, des caractéristiques communes éventuelles, les attentes et les besoins, de façon à améliorer notre offre de soins et notre efficacité.

**Méthodes :** Plusieurs approches concomitantes ciblées sur des patients ayant bénéficié de 3 séjours ou plus : études de 40 dossiers de patients, focus groupe (6 patientes), 2 entretiens semi directifs « emblématiques », questionnaire soignants (exploration de la vision qu'ont les soignants des patients en rechute). Puis confrontation de ces résultats à la littérature.

**Résultats, discussion :** L'étude fait émerger : un vécu traumatique chez 45% des patients en rechute et des éléments anxieux fréquents, le retentissement ostéo articulaire, fonctionnel, est la complication la plus fréquente et touche la majorité d'entre eux, la nouvelle hospitalisation est dans la majorité des cas motivée par une rechute c'est à dire une reprise pondérale. Pour les soignants et les patients ces rechutes sont conditionnées majoritairement par la difficile gestion des événements de la vie de chacun, avec alors une perte de motivation accordée au projet, et pour

certain la résurgence de troubles du comportement alimentaire. Pour les patients il semble qu'une fois les "savoirs" acquis vient une phase d'intériorisation, qui répond à la nécessité d'une meilleure connaissance de soi, pour mieux gérer en particulier les troubles du comportement alimentaire. Autre élément est l'accès au corps, avec la notion de réconciliation, d'acceptation qui sont des chemins pour aller mieux, pour vivre mieux, et pour retrouver du plaisir. A travers ces travaux apparaît que la sollicitation d'une réflexion active et d'une élaboration est appréciée et participe à la valorisation des personnes et par la même est un soutien à la motivation dans les projets de changement. Proposer un programme d'éducation visant à renforcer l'empowerment des patients obèses en vue de développer des compétences psychosociales serait un axe à privilégier dans nos programmes d'éducation pour les patients obèses en rechute.

**Conclusion :** Les approches croisées et la confrontation avec la littérature traitant des aspects psychologiques de la rechute a permis de mieux comprendre le processus et de travailler à une éducation plus spécifique pour ces patients. Celle-ci s'est développée grâce à des travaux d'équipe dans deux domaines : le travail d'acquisition de compétences psychosociales à travers plusieurs activités de groupe : travail sur les TCA et les sensations digestives, travail sur le mode de fonctionnement en pensée dichotomique, l'affirmation de soi, la gestion du stress ; en s'aidant d'outils variés : sophrologie, art-thérapie, pleine conscience, approche individuelle psychologique et psychosomatique. Le travail corporel en intégrant des outils innovants proposant un travail sur tapis avec anti-gravité et un travail musculaire profond ; ces activités permettent de retrouver des sensations corporelles positives grâce à une pratique sans douleur et avec une faible pénibilité. Articuler ces activités avec les autres axes de travail d'acquisition et les soins directement médicaux est un challenge quotidien qui s'appuie sur des diagnostics éducatifs étayés, une organisation fiable, des soignants bien formés et investis.

\*\*\*\*\*

### **Expérimentation d'une procédure de déclenchement et d'accompagnement de parcours éducatif en réseau de santé**

MOULIN C, CHARBIT PA, PRAMIL S, TRAYNARD PY

Réseau Paris Diabète

**Objectifs :** Notre expérience de programme d'ETP (2006-2012) en ville, porté par un réseau de santé, a montré une amélioration des compétences des patients, leur intérêt à participer à plusieurs ateliers dans des parcours éducatifs diversifiés comprenant des activités individuelles et collectives. Pour faciliter l'accessibilité à l'ETP et une meilleure adaptation individuelle, une nouvelle procédure de déclenchement d'un parcours éducatif est expérimentée : caractérisation des événements déclenchants, ouverture de la démarche de diagnostic éducatif à l'ensemble des professionnels de santé, accompagnement du parcours des patients par la coordination.

**Méthodes :** Une étude de faisabilité a reposé sur un comité de pilotage pluridisciplinaire, une phase-test (1 mois) et de coopération auprès de 20 professionnels de santé libéraux volontaires (finalisation des supports-fiches de déclenchement de parcours éducatifs), une évaluation économique du dispositif.

**Résultats, discussion :** Les premiers résultats (3 mois d'expérimentation, 158 patients inclus) montrent la diversité des inclusions (44% par l'équipe de coordination, 28% par des médecins libéraux ou hospitaliers, 28% par des PS paramédicaux ou des pharmaciens), souvent motivées par la demande du patient lui-même (33% des motifs d'entrée). Les parcours éducatifs comportent en majorité des suivis diététiques individuels (70%) et collectifs (65,8%).

**Conclusion :** Cette première étude montre que les professionnels utilisent facilement le support « fiche de déclenchement » permettant des inclusions supérieures aux prévisions. La phase ultérieure d'évaluation permettra de décrire les effets de ce dispositif sur les parcours des patients.

\*\*\*\*\*

### **RENIF : une offre d'ateliers de diététique de proximité pour une accessibilité de l'ETP en ville**

PARTOUCHE S, WILLEMS S, GABET C

Réseau de néphrologie d'Ile-de-France, RENIF, Paris

**Objectifs :** Rénif, réseau de néphrologie d'Ile de France situé à Paris, déploie ses ateliers d'éducation thérapeutique diététique pour se rapprocher des patients atteints de maladie rénale chronique.

**Méthodes :** Depuis plusieurs années, Rénif propose de nombreux ateliers (diététique, médicaments, « vivre avec la maladie rénale ») organisés sur Paris. Malgré une communication importante, le nombre de patients participant aux ateliers évolue peu. L'éloignement et le prix des transports l'expliquent en partie. La proximité est une condition importante pour favoriser l'accès à l'ETP. La prospection de nouveaux lieux d'ateliers s'est imposée pour se rapprocher des patients. Depuis un an, de nouveaux espaces collaboratifs comme des maisons de santé, des centres municipaux de santé ou des structures médicales privées permettent des partenariats avec le Réseau. Ceci favorise l'accès à des séances d'éducation dans un environnement proche des lieux de vie des patients.

**Résultats, discussion :** Grâce à cette démarche, des ateliers ont eu lieu sur les départements 77, 91, 93, 94 et 95. Cette nouvelle approche est en cours d'évaluation. Le nombre de participants est déjà croissant. Les patients souhaitent d'autres ateliers sur d'autres thématiques actuellement organisées exclusivement à Paris.

**Conclusion :** L'association de plusieurs structures laisse progressivement émerger de nouvelles organisations favorables à un accès à l'ETP au plus proche du patient. Développée en milieu hospitalier, l'ETP doit être déployée en ville, là où sont les besoins les plus importants.

\*\*\*\*\*

### **Amélioration de l'efficacité d'ETP ostéoporose par une coopération interprofessionnelle médecin pharmacien autour du patient**

POIVRET D, MOULLA M, WILCKE C, BEAUDOUIN B, NOIREZ V

CHR Metz Thionville

**Objectifs :** créer une coopération interprofessionnelle médecins traitant/pharmacien d'officine en lien avec ETP ostéoporose pour augmenter l'adhésion au traitement et aux

changements de mode de vie au-delà des 50% communément admis à un an

**Méthodes :** Un carnet de suivi est remis aux patients avec 3 questionnaires médecin et 3 questionnaires pharmacien remplis tous les six mois à tour de rôle, après un programme ETP. Le pharmacien est chargé de s'assurer que le patient suit son traitement, de repérer ses difficultés pratiques et de les transmettre à son médecin traitant. Le patient reste maître du carnet et joue un rôle actif essentiel dans la coopération médecin/pharmacien. Le programme est financé par l'Agence Régionale de Santé Lorraine.

**Résultats, discussion :** 49 patients ont été inclus en 2013 sur 120 patients prévus sur 3 ans. 1 seul patient a été perdu de vue. Le score Adeos moyen est de 12, traduisant un fort risque de rupture du traitement. Pourtant à un an, tous les patients suivent leur traitement. 12 patients se déclarent inquiets en raison de leur ostéoporose, 22 se disent rassurés de prendre un traitement. A 6 mois, 60% patients ont des apports calciques suffisants, 65% un équilibre au sol assuré, 60% ont maintenu leur niveau d'activité physique, 3 l'ont amélioré et seuls 2 l'ont réduit. 65% identifient correctement les sources alimentaires de calcium. Seuls 2 patients déclarent ne pas marcher tous les jours. 50% déclarent avoir pris des précautions pour limiter les risques de chute à leur domicile.

**Conclusion :** Un relais d'ETP ostéoporose par une coopération interprofessionnelle centrée sur le patient tout au long du traitement permet de maintenir son efficacité en termes d'adhésion au traitement et aux changements de mode de vie.

\*\*\*\*\*

### **Evolution de la qualité de vie de patients de la clinique d'anticoagulants de Toulouse après une première séance d'éducation thérapeutique**

**PORTIER O, GUERRERO F, COSTA N, AMBID-LACOMBE C, BURA-RIVIERE A**

**CH Rodez-CHU Toulouse**

**Objectifs :** L'expérience de la Clinique d'Anticoagulants du CHU de Toulouse dans la prise en charge des patients sous anticoagulants oraux suggère que leur qualité de vie (QDV) peut varier fortement au cours du temps. Peu d'études tiennent compte de cette particularité. Objectif : décrire l'évolution au cours du temps de la QDV des patients sous anticoagulants oraux ayant eu une première séance d'ETP et étudier les facteurs qui l'influencent.

**Méthodes :** Etude prospective monocentrique incluant consécutivement lors de la première séance d'ETP tout patient sous anticoagulants oraux pour une durée d'au moins 6 mois. La QDV a été recueillie grâce au questionnaire générique EQ-5D-3L ainsi que les caractéristiques médico-sociales et thérapeutiques à J0, J15 puis tous les mois pendant 5 mois.

**Résultats, discussion :** 32 patients sur 33 inclus du 21 janvier au 12 avril 2013 ont été analysés. L'index de QDV augmente significativement au cours du temps surtout en début d'étude ( $p < 0.001$ ). En analyse multivariée, l'effet du temps ( $p < 0.001$ ), la réalisation d'une deuxième séance d'ETP ( $p = 0.023$ ), la pratique antérieure d'un sport à risque hémorragique ( $p = 0.02$ ) sont associés à un index de QDV

plus haut. L'obésité ( $p = 0.008$ ) et la prise d'anticoagulants oraux dans les 6 mois précédents ( $p < 0.001$ ) diminuent l'index de QDV.

**Conclusion :** Cette étude suggère que la QDV des patients sous anticoagulants oraux évolue significativement au cours du temps et que l'ETP a un effet positif sur cette évolution. Il semble donc nécessaire de tenir compte de l'évolution de la QDV au cours du temps dans les études ultérieures.

\*\*\*\*\*

### **Education thérapeutique et programme d'amélioration de la qualité: quelle synergie ?**

**POUGHEON D, DAVID V**

**CRCM Pédiatrique du CHU de Nantes**

**Objectifs :** Les personnes atteintes de mucoviscidose doivent acquérir et maintenir un large spectre de compétences d'auto-soins et de compétences d'adaptation pour gérer leurs traitements et leur vie avec la maladie. L'éducation thérapeutique est proposée dans le Centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM) pédiatrique de Nantes selon une approche structurée depuis le diagnostic néonatal jusqu'à la transition au CRCM adulte. En 2011, le Centre de Référence mucoviscidose a lancé un programme d'amélioration de la qualité des soins, par transposition du programme déployé aux Etats-Unis. Le CRCM pédiatrique de Nantes s'est engagé dans la phase pilote pour développer la synergie entre les deux approches et améliorer les indicateurs des patients.

**Méthodes :** Suivant la démarche qualité, l'équipe a constaté que la fonction respiratoire des patients de 13 à 18 ans était inférieure à la moyenne nationale et a identifié des leviers visant à améliorer le VEMS% de 7% en trois ans.

**Résultats, discussion :** Pour agir sur les facteurs critiques tels que l'image du corps, l'estime de soi, la confiance en soi, des actions d'éducation thérapeutique ont été intégrées à la consultation des adolescents : repérage des exacerbations et auto-drainage, accompagnement psychologique pour le renforcement de l'estime de soi, valorisation des compétences acquises, échanges sur la pratique physique, séance d'art thérapie. Un tableau d'indicateurs permet de suivre les actions assignées à chaque professionnel.

**Conclusion :** La démarche qualité permet de cibler et de systématiser l'éducation thérapeutique proposée aux adolescents pour renforcer leurs compétences en vue d'améliorer leur qualité de vie et leur état de santé.

\*\*\*\*\*

### **Les patients hémodialysés : quels besoins éducatifs en lien avec leurs traitements ? Pré-requis à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient**

**PRIEUR C, SPIESSER-ROBELET L, BESSON V, SUBRA JF**

**Faculté de Pharmacie, Université d'Angers**

**Objectifs :** La thérapeutique occupe une place importante dans le quotidien des patients hémodialysés. Ce travail a pour objectif d'identifier les besoins éducatifs en lien avec les traitements et les modalités pratiques pour y répondre dans un programme d'ETP.

**Méthodes :** Le recueil des besoins éducatifs est réalisé par entretiens semi-directifs auprès de patients hémodialysés au CHU ou en centre d'auto-dialyse à Angers. Un guide d'entretien comportant des questions sur les thèmes : connaissance et gestion des médicaments, difficultés rencontrées, vécu du traitement, a été élaboré. L'analyse thématique a été effectuée sur le corpus des entretiens. Enfin, les patients ont été interrogés pour définir les modalités pratiques adaptées pour ces séances.

**Résultats, discussion :** L'analyse des 15 entretiens réalisés a permis d'identifier les besoins éducatifs suivants : comprendre l'utilité des traitements, les notices des médicaments et la gestion des effets indésirables, savoir réagir en cas d'oubli, adapter l'alimentation selon le traitement, comprendre l'origine des douleurs, optimiser le temps lié au traitement. Par rapport aux données de la littérature, cette analyse met en évidence de nouveaux besoins (notices, liens douleurs-médicaments) et certaines demandes des patients : utiliser un langage simple, avoir des supports écrits et illustrés, intégrer l'entourage. Les patients souhaitent des séances de groupes co-animées par différents professionnels pendant les dialyses.

**Conclusion :** L'analyse des besoins éducatifs est primordiale dans la conception d'un programme. Ce travail va permettre la construction des séances sur le traitement en collaboration entre les pharmaciens et les autres professionnels de santé impliqués mais également d'établir des relais auprès des pharmaciens d'officine des patients.

\*\*\*\*\*

### **Développement d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients porteurs d'une maladie de gaucher de type 1 au CHU de bordeaux**

**RAYMOND I, BELMATOUG N, EYQUARD F, TOUSSAINT E, SERRATRICE C, CAMOU F**

**Service de Médecine Interne et Maladies Infectieuses, Hôpital Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux**

**Objectifs :** Le programme d'ETP dédié à la MG1 a été conçu par un groupe pluridisciplinaire expert dans sa prise en charge, soutenu par le Comité d'Evaluation du Traitement de la MG et l'association Vaincre les Maladies Lysosomales et coordonné par EduSanté avec le soutien financier de Genzyme.

**Méthodes :** Forte de son expertise en ETP dans les domaines du VIH et des maladies auto-immunes, l'équipe d'Aquitaine a présenté à l'ARS ce programme national autorisé le 15.03.2013. Ce programme s'est déroulé en 3 temps: un temps individuel dédié à l'élaboration du diagnostic éducatif, un temps collectif constitué de 3 ateliers «mieux comprendre la MG et ses conséquences», «vivre avec la MG au quotidien» et «mieux vivre son traitement» puis, un temps individuel consacré à l'évaluation des compétences acquises et du ressenti du patient.

**Résultats, discussion :** Si chaque atelier a été minutieusement préparé par l'équipe éducative, c'est l'échange entre les patients qui a été le moteur de la séance et non l'enseignement prescriptif. Chaque atelier s'est achevé par une synthèse des messages évoqués durant la séance que le patient a pu retrouver dans le livret qui lui a été remis. En fin de programme l'équipe éducative a rédigé

un rapport où étaient soulignées les corrections ultérieures à apporter.

**Conclusion :** L'évaluation de cette première expérience Bordelaise, combinée à celles des autres équipes devrait permettre d'en optimiser la qualité au cours de son déploiement sur l'ensemble du territoire dans une optique commune d'amélioration de la connaissance et du vécu de la maladie.

\*\*\*\*\*

### **Programme hospitalier d'éducation thérapeutique du patient et relais en officine : le point de vue des étudiants de pharmacie de la Faculté Paris Descartes**

**ROUAULT A, MASSERON S, BRION F, BOURDON O**

**Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412, Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité**

**Objectifs :** Contexte : Depuis 2009/10, la Faculté de Pharmacie Paris Descartes dispense aux étudiants en filière officine 40h d'enseignement à l'éducation thérapeutique du patient de la 3e à la 6e année (10h/an). Des travaux personnels et de groupe sont demandés. En 5e année, des travaux de groupe sur le relais « Programmes d'ETP hospitaliers et officines » font l'objet de présentations orales (PO) ou affichées (PA). Objectifs : instaurer une réflexion chez les futurs diplômés en pharmacie sur leurs rôles dans les programmes d'ETP.

**Méthodes :** Analyse de contenu des PO et PA présentées en 2011/12 et 2012/13.

**Résultats, discussion :** 20 PO et 79 PA sont analysées. Les thèmes proposés sont majoritairement : diabète (36,4%), antivitamines K (18,2%), asthme (13,1%) et infections aux virus de l'immunodéficience humaine et hépatites B/C (12,1%). 74,8% des PO/PA citent au moins un outil de coordination : ils imaginent utiliser les dossiers d'ETP (format papier/informatique) ou des comptes-rendus (51,1%), créer des plateformes informatiques dédiées à l'ETP (18,5%) ou exploiter le dossier médical personnalisé (6,5%). Selon les étudiants, le rôle du pharmacien serait essentiellement d'instaurer une séquence éducative (d'évaluation dans 20% des cas) intégrée au programme d'ETP hospitalier (46,8%) ou non (23,9%).

**Conclusion :** Ces résultats sont à lire selon le contexte particulier de l'officine (espace confidentiel, proximité des lieux de vies des patients et hors des murs d'un établissement de santé, pharmaciens formés à l'ETP). Les étudiants suggèrent volontiers au pharmacien d'officine d'adopter une posture éducative via un relais ponctuel ou une séquence éducative.

\*\*\*\*\*

### **Programme d'éducation thérapeutique dans l'ostéoporose en milieu défavorisé, un défi ? Expérience en Seine-Saint-Denis**

**SAIDENBERG-KERMANAC'H N, MINICHIELLO E, MIKOLAJCZYK G, BOISSIER MC**

**INSERM UMR1125, Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité, Bobigny**

**Objectifs :** L'ostéoporose est une maladie le plus souvent silencieuse qui touche une population déjà âgée. La Seine

Saint Denis est le département le plus pauvre de France (Insee 2012) et caractérisé par une hétérogénéité sociale et culturelle importante. Ces facteurs combinés pourraient être source de difficulté à un programme d'éducation thérapeutique efficient. Objectif : décrire et analyser notre expérience débutée en 2010.

**Méthodes :** Le programme d'éducation thérapeutique comprend un diagnostic éducatif personnalisé réalisé par une IDE formée et des séances collectives sur une journée avec différents ateliers interactifs: kinésithérapie et ergothérapie, diététique, médical. Une évaluation qualitative portant sur les objectifs du programme a été effectuée à l'aide d'un questionnaire avant et après la journée.

**Résultats, discussion :** Le recrutement des patients est difficile avec moins de 20% des patients acceptant de participer au programme. Il n'y a pas de gain de connaissance avant et après la journée d'éducation thérapeutique sur la base du questionnaire. On constate une grande hétérogénéité dans les groupes en terme de statut socio professionnel, d'âge, d'ethnie (avec un rapport différent à la maladie) et parfois des barrières de langage ne permettant pas d'adapter le contenu des séances à chacun. Il existe un manque d'implication et de motivation des patients au programme d'origine multifactoriel.

**Conclusion :** La grande diversité de la population concernée et un manque de motivation des patients entraînent des difficultés de recrutement et d'efficacité du programme d'éducation. Une évaluation fine est nécessaire pour en adapter le contenu.

\*\*\*\*\*

**RENIF : des ateliers d'éducation thérapeutique sur les médicaments pour des patients atteints d'insuffisance rénale chronique non dialysés**

SAM S, BELISSA E, MASSERON S, BOURDON O

Réseau de néphrologie d'Ile de France (RENIF), Paris

**Objectifs :** La prise en charge médicamenteuse d'un patient atteint d'insuffisance rénale chronique est complexe. Elle contraint les patients à prendre tous les jours plusieurs médicaments : des médicaments pour contrôler la tension, le diabète et/ou le cholestérol, ... De plus, l'observance thérapeutique n'avoisine que les 50% comme dans la plupart des maladies chroniques. Cette observance partielle du traitement peut être causée par : une incompréhension de la maladie ou du traitement mis en place, une mauvaise tolérance des médicaments et/ou encore à une lassitude...

**Méthodes :** Les objectifs d'une éducation thérapeutique du patient sont ici d'accompagner un patient dans la gestion de sa maladie au quotidien ainsi que d'améliorer son observance thérapeutique. Des ateliers collectifs d'ETP ont été mis en place au sein d'un réseau de santé : le réseau de néphrologie d'Ile-de-France (Rénif). Au cours d'une séance éducative, un groupe de patients adhérents au réseau travaille sur des thèmes adaptés à leurs besoins et avec des outils éducatifs spécialement conçus pour ces ateliers.

**Résultats, discussion :** Les patients sont jusqu'à présent satisfait de ces ateliers. Ils y trouvent des réponses à leurs interrogations, des informations sur l'insuffisance rénale chronique et des solutions aux obstacles rencontrés au quotidien. Il reste encore à mettre en évidence un lien entre leurs satisfactions et leurs observances thérapeutiques.

**Conclusion :** La pratique de l'ETP dans un contexte d'insuffisance rénale chronique est nécessaire et utile. Aborder les traitements médicamenteux en atelier de groupe fait partie de l'éducation thérapeutique au même titre que l'alimentation.

\*\*\*\*\*

**« Arter » : un outil éducatif innovant pour les patients atteints d'artériopathie des membres inférieurs**

SICRE-GATIMEL V, CLAIRE AL, ALESSANDRA BR

CHU Toulouse-Rangueil

**Objectifs :** L'artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) est une pathologie chronique fréquente et grave nécessitant une prise en charge en éducation thérapeutique (HAS 2006). Sur l'année 2012, environ 60 % des objectifs éducatifs négociés ont été atteints au terme du parcours mis en place dans le service de Médecine Vasculaire de Toulouse (autorisation ARS 2010). Le manque d'outils éducatif, l'explosion du multimédia et la recherche d'informations validées par les patients nous a donné l'idée de créer une web-application destinée aux patients afin d'améliorer leur prise en charge et d'augmenter le pourcentage d'objectifs éducatifs atteints.

**Méthodes :** Sur 160 patients consécutifs bénéficiant d'un écho-doppler artériel, 51.3% en disposent d'au moins un outil multimédia. La web-application comprend un site internet et une application qui aide le patient à autogérer ses facteurs de risque cardio-vasculaire, lui permet de disposer des objectifs éducatifs, de son traitement médicamenteux, de son calendrier de consultation (notifications push) et l'accompagnera lors de ses séances de marche (GPS) avec la possibilité d'avoir un système de coaching personnalisé.

**Résultats, discussion :** Six patients atteints d'artériopathie, ayant intégré le parcours d'ETP et en possession d'un smartphone ont participé à la validation ergonomique de l'outil. Après une semaine d'utilisation, cinq patients ont répondu au questionnaire évaluant : concept, utilité, graphisme, fonctionnalité et évolution. Le score global moyen est de 51 sur 64.

**Conclusion :** Nous avons créé un outil d'ETP simple, souple et accessible sur ordinateur, smartphone et tablette pour les patients atteints d'AOMI. Une première évaluation fut très encourageante. Une étude clinique randomisée permettra sa validation scientifique.

\*\*\*\*\*

**Éducation thérapeutique à l'officine : mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique des patients en post-infarctus du myocarde en Anjou (ETOPPIA)**

SPIESSER-ROBELET L, CHANTREL S, FAURE S, GUILLEMINOT A

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412, Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité

**Objectifs :** La prise en charge thérapeutique du post-infarctus du myocarde (post-IDM) des patients permet de diminuer sa récurrence et sa mortalité. Des programmes d'ETP sont proposés en établissement de santé la première année post-IDM, mais sans relais ambulatoire. L'objectif

est de mettre en place un programme expérimental d'ETP adapté à ces patients, à l'officine.

**Méthodes :** Les étapes suivantes ont été réalisées : évaluation des besoins éducatifs des patients par entretiens semi-directifs; recrutement et formation des pharmaciens, définition du programme : conception des séances et du dossier éducatif.

**Résultats, discussion :** Dix entretiens ont été réalisés. Les besoins éducatifs relevés concernent : l'activité physique, les traitements, la diététique, le sevrage tabagique. Dix-sept pharmaciens ont été recrutés sur les critères: maître de stage, disposant d'un espace de confidentialité, disponibilité pour se former. Ces professionnels ont reçu une formation générale d'ETP, théorique et pratique de 40 heures. Le contenu des séances éducatives individuelles adaptées aux besoins des patients, les outils pédagogiques, le dossier éducatif (comportant la synthèse du diagnostic éducatif, la planification et l'évaluation des séances), les liens avec les médecins traitants et cardiologues ont été définis par les formateurs et les pharmaciens. Une convention entre URPS, ARS et URCAM a permis de définir l'inclusion de 100 patients en contrepartie du financement de la formation et du suivi des patients.

**Conclusion :** L'évaluation de ce programme innovant, validé par l'ARS, résultant d'une collaboration entre : autorités de santé, université, professionnels libéraux et UTET, pourra permettre selon ses résultats, de développer une nouvelle offre éducative de proximité pour les patients.

\*\*\*\*\*

### **Création du « café des aidants » Port-Royal : une bulle d'oxygène pour les aidants familiaux**

STUNAU P, BEQUET M, LAMBERT A, RIPAUX S, LE QUINTREC JM, CANTEGREIL-KALLEN I, KAHAN A, GIRAUDET JS

**CERC (Centre d'Éducation pour les Rhumatismes Chroniques) Service de rhumatologie, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris**

**Objectifs :** Les « aidants familiaux (AF) » \* très impliqués dans la gestion quotidienne des maladies chroniques des patients se sentent seuls, désemparés. Un AF souffre de stress chronique, troubles du sommeil, fatigue, avec un risque accru de mortalité. La création de ce « Café des Aidants » a pour but d'offrir un soutien, un accompagnement et de permettre aux AF de se relaxer et de prendre soin d'eux dans une atmosphère conviviale.

**Méthodes :** L'équipe d'Éducation Thérapeutique des patients (ETP) du service de rhumatologie A de l'hôpital Cochin, et l'équipe de gériatrie de Broca, propose cet accompagnement bénévole hors de l'hôpital. Cet espace de parole proche des « cafés philo » est labellisé par l'Association Française des AIDANTS. Il s'inscrit dans un réseau national et répond à un cahier des charges précis. Ce café est articulé autour d'une conférence - débat avec une co-animation (psychologue - rhumatologue - infirmière). Le « Café des Aidants Port Royal » a vocation à accueillir les AF une fois par mois : le 2ème mercredi de 17h à 18h30 au café « les éditeurs ». L'Information est disponible sur le site [www.aidants.fr](http://www.aidants.fr) et par le biais d'affiches. L'accès est libre, gratuit, en dehors de la consommation.

**Résultats, discussion :** Depuis le mois de septembre 2012, nous organisons 10 cafés annuels proposant un programme varié et accueilli 119 aidants (sex ratio : 5 H - âge moyen : 60 ans) dont 11 aidants fidèles du café. Ces cafés permettent de rencontrer d'autres personnes dans la même situation, de briser la solitude, de partager des expériences ou des difficultés, des projets, de parler de la « culpabilité » et de prendre du temps pour soi. Ces cafés apportent un soutien chaleureux et détendu. Ils ont aussi une vocation thérapeutique en donnant des conseils pour prendre soin de sa santé et de sa qualité de vie.

**Conclusion :** les AF, travailleurs de l'ombre, sont oubliés alors qu'ils sont de véritables partenaires de soin pour les équipes, du fait de leur rôle pivot dans le soin quotidien. L'ouverture de l'hôpital sur la cité permet une grande convivialité « autour d'un café » et propose ainsi une relation d'aide et un soin original dédié à l'aidant et par ricochet à l'aidé.

\*\*\*\*\*

### **Du "to cure" au "to care", quelles difficultés à changer de paradigme pour les soignants ?**

SURPAS P, CHAMBOULEYRON M, GINDRE D

**Centre médical de Bayère, Charnay**

**Objectifs :** La création d'un dispositif éducatif dans un établissement de santé suppose un changement de posture de l'équipe soignante. Les difficultés éprouvées sont rarement mises en évidence, de même que les moyens utilisés pour les résoudre.

**Méthodes :** Lors de la création du dispositif éducatif au centre médical de Bayère, une réunion a été organisée prenant en compte toutes les catégories de personnel : infirmières, aide soignantes, kinésithérapeutes, psychomotricienne, diététicienne, médecins. Cette réunion a permis de définir les critères de qualité selon l'équipe de la prise en charge de nos patients et dans le même temps, a mis en évidence les besoins de l'équipe pour y parvenir.

**Résultats, discussion :** Difficultés = problèmes  
Communication insuffisante entre les différentes personnes et catégories de personnel pour envisager le développement d'un projet transversal.

1. Besoins/objectifs : Favoriser la communication interpersonnelle et interprofessionnelle ; Prendre confiance en l'autre Rechercher et respecter les besoins de chaque professionnel de santé ; Moyen de répondre au besoin ; Mise en place d'une réunion pluridisciplinaire matinale quotidienne Information régulière de tout le personnel des modifications concernant les patients ou l'institution Création d'un outil « tableau de bord » Création d'un groupe de travail sur la gestion de la crise et sur les thématiques sensibles comme « mourir dans la dignité »
2. Difficultés = problèmes : Méconnaissance du travail des autres catégories professionnelles ; Besoins/objectifs ; découvrir le travail des autres catégories professionnelles ; Moyen de répondre au besoin ; Création d'une journée d'initiation ou chaque professionnel découvre le travail des autres professionnels de l'établissement
3. Difficultés = problèmes : Remise en question insuffisante du projet de soins : coordination, concertation, négociation Le temps passé avec chaque patient semble parfois insuffisant ; Besoins/objectifs ;

Formaliser le projet de soins du patient : diagnostic éducatif, projet personnalisé, réalisation d'entretien individuel et de séances collectives Promouvoir l'écoute du patient pour pouvoir répondre à ses attentes ; Moyen de répondre au besoin ; Formation de l'équipe en ETP Création en commun du dispositif pédagogique de Bayère (programme plus étoffé, plus personnalisé, espace de parole pour les patients, méthodes pédagogiques)

4. Difficultés = problèmes : La démarche avec des objectifs personnalisés et partagés n'est pas ancrée dans l'équipe ; Besoins/objectifs ; Acquérir une démarche commune de prise en charge des patients ; Moyen de répondre au besoin ; Création d'une équipe ETP Sensibilisation des autres personnes à l'ETP Création d'outils : guide d'entretien et formalisation du diagnostic éducatif, dossier éducatif
5. Difficultés = problèmes : La finalité d'apprentissage des patients n'est pas valorisée comme celle des soins et/ou de la convalescence ; Besoins/objectifs ; Donner de l'importance à la finalité d'apprentissage des patients au cours du séjour (finalité aussi importante que les soins) ; Apprendre à accompagner et valoriser les patients dans leur processus d'apprentissage pendant leur séjour ; Moyen de répondre au besoin ; Formation ETP Mise en évidence de ses résultats
6. Difficultés = problèmes : Absence d'évaluation du dispositif ; Besoins/objectifs ; Evaluer notre action ; Moyen de répondre au besoin ; Etude à 6 mois Evaluation des apprentissages

**Conclusion :** La création d'un programme d'Education Thérapeutique (ETP) n'est pas un simple ajout dans la prise en charge des patients. Elle change la mission et la posture de l'équipe soignante qui doit passer de la position de soignant à celle de soignant éducateur. Comme pour les patients, ce changement ne peut se faire sans la mise en évidence et la prise en compte des difficultés et besoins des professionnels. La formation est une partie de la réponse mais des modifications plus profondes du fonctionnement de l'institution sont également nécessaires.

\*\*\*\*\*

### **Évaluation des besoins éducatifs des patients : quelles données dans la littérature ?**

**TERLINE (DE) D, FERNANDEZ C, ANTIGNAC M**

**Hôpital Saint Antoine AP-HP, Paris**

**Objectifs :** Introduction : La Haute Autorité de Santé a émis des recommandations afin que l'ETP soit « centrée sur le patient ». Pour construire des programmes d'éducation thérapeutique, l'évaluation des besoins éducatifs des patients peut aider à formuler des objectifs pertinents. Objectifs : Analyser les données de la littérature sur l'évaluation des besoins éducatifs des patients.

**Méthodes :** En utilisant les mots clés : « patient education as topic », « needs assessment » « expectation » « self-care » « self-management » « counseling » dans les bases de données PubMed et Web of Science ; En consultant les revues spécialisées telles que « Patients Education and Counseling », « ETP/TPE journal » ; En se référant aux citations bibliographiques des articles sélectionnés par les deux autres méthodes

**Résultats, discussion :** 20 articles ont été sélectionnés :

- Spécialité médicale : Cancérologie N=5, cardiologie N=5, Diabétologie N=3, Rhumatologie N=3,

Médecine Interne N=2, Infectiologie N=1, Gynécobstétrique N=1

- Méthode de recueil : auto questionnaire N=10, entretiens semi directif N=5, focus groupe N=5
- Nombre de patients recrutés : questionnaire M = 451, entretiens semi directifs M =24, focus groupe M=27.

**Conclusion :** Les données de la littérature concernant l'évaluation des besoins éducatifs des patients sont disparates. La recherche de ces informations est compliquée par l'absence de mots clefs systématiques. Ce travail permet de comparer les différentes méthodes proposées dans littérature et peut donc servir d'aide à la décision pour les équipes cherchant à évaluer les besoins éducatifs de leurs patients.

\*\*\*\*\*

### **Favoriser l'interdisciplinarité dans l'équipe par le partage des données éducatives à l'aide d'un dossier éducatif transversal informatisé en éducation thérapeutique du patient**

**TRIBONNIERE (DE LA), AIT EL MAHJOUB B, FABRE S, TIXADOR P, MORQUIN D, JONQUET O**

**UTEP, CHRU de Montpellier**

**Objectifs :** La prise en charge interdisciplinaire en ETP exige un partage des informations éducatives dans l'équipe et pour le patient. L'outil informatique offrant cette possibilité, nous avons créé et favoriser l'utilisation d'un module spécifique d'ETP dans le dossier patient informatisé DXCare.

**Méthodes :** Une enquête de besoins a été menée auprès de 20 praticiens en ETP, aboutissant à un cahier des charges en avril 2012. Une 1ère version du module a été développée en 2012, puis une 2ème améliorée en 2013. Un accompagnement par des formations spécifiques est proposé depuis 2012.

**Résultats, discussion :** Le module reprend les 4 étapes éducatives, bilan d'éducation partagé (BEP), entretiens individuels, collectifs et d'évaluation. En 2013, la file active des patients éduqués au CHRU était de 4804 avec 3198 occurrences informatiques. Les avantages de l'outil sont les suivants : transversalité interprofessionnelle, personnalisation par programme avec intégration d'une liste des 12 objectifs référents et les titres des ateliers collectifs, édition de courriers automatisés et suivi de l'activité par des requêtes. L'appropriation de l'outil a été facilitée par les formations (175 participants en 2012 et 2013, 135 au 30 avril 2014). Les freins à l'appropriation sont la difficulté à changer d'habitude, le besoin de temps, la méfiance de certains pour l'informatique. Les leviers reposent sur l'accompagnement des équipes par l'UTEP, la conviction des coordonnateurs de programme, l'existence d'un mode d'emploi, la création future d'un e-learning, la nécessité de suivis d'activité, l'aide pour la recherche en ETP, la nécessité de renforcer les liens avec l'extérieur et avec le patient par des courriers automatisés, le soutien institutionnel.

**Conclusion :** Ce nouveau module d'ETP permet d'améliorer la prise en charge éducative du patient par un meilleur partage interdisciplinaire des informations éducatives. Un accompagnement spécifique est nécessaire.

\*\*\*\*\*

## **Implication de patients formés à l'éducation thérapeutique dans des programmes existants**

TROPE S, BEAUVAIS C, HAYEM G, GRANGE L, BERTHOLON DR, COHEN JD

Association ANDAR, Paris

**Objectifs :** L'implication du patient dans l'élaboration et l'animation des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) est prévue par la législation Française. L'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR) a souhaité intégrer des patients experts (PE) dans des programmes hospitaliers dédiés à la polyarthrite rhumatoïde. L'objectif était d'évaluer le processus de leur implication et de développer le concept.

**Méthodes :** Etude nationale multicentrique avec comité d'experts : recrutement par les équipes soignantes au sein de leur file active, validation des candidatures après entretiens avec l'ANDAR et une agence conseil ; Formation: 42 heures ; Intégration après discussions entre les patients recrutés, l'ANDAR, l'agence et les équipes d'ETP ; Evaluation (année 1) : Intérêt du concept, Processus d'implication. Recommandations pour optimisation.

**Résultats, discussion :** 19 services impliqués, 30 patients recrutés et formés

Année 1 : 8 patients.

Evaluation: Intérêt: Acceptabilité de la part des patients, adhésion des équipes d'ETP avec quelques réticences. Facteurs facilitants: Démocratie sanitaire, Expérience des équipes en ETP, Reconnaissance de l'apport du patient, Recrutement par les équipes, Information précoce sur le projet, Qualité de la formation, Projet novateur. Facteurs freinants: Sous-effectif des équipes soignantes, Expériences infructueuses avec des patients, Réticence au changement, Doubte sur la résistance émotionnelle du PE, Secret médical. Recommandations: adaptation des critères de recrutement et de la formation.

Année 2 : 13 patients.

Année 3 : 9 patients.

Discussion : Le concept du PE est un exemple de démocratie sanitaire. Une discussion est à mener sur la place que les équipes sont prêtes à accorder aux patients dans le système de soins.

**Conclusion :** Le projet d'intégrer des PE dans des programmes d'ETP s'est avéré réalisable et efficace aux vues des résultats. Actuellement, les programmes s'enrichissent de même que le degré d'implication des PE augmente.

\*\*\*\*\*

## **Programme ACTIVIH: promouvoir la diététique, l'activité physique et l'image du corps chez les migrants vivant avec le VIH**

VENTURA BUVAL J, RATHOUIN V, CONSTANT AV, VIGNIER N, MICHAUD C, BOUCHAUD O

Service des maladies infectieuses et tropicales, CHU Avicenne, AP-HP, Bobigny

**Objectifs :** L'analyse de notre file active (n=1030) a révélé que 19% des Personnes vivant avec le VIH (PvVIH) sont obèses et 35% en surpoids. Parmi les femmes originaires d'Afrique subsaharienne (n=241), 39% sont obèses et 35% en surpoids. Le programme ACTIVIH a pour but d'appréhender la problématique du surpoids, des facteurs

de risque cardiovasculaire et de l'image du corps parmi les PvVIH migrants.

**Méthodes :** Le programme ACTIVIH a été conçu autour de deux axes. L'axe recherche combine une analyse qualitative exploratoire des représentations liées à l'obésité et une étude observationnelle des pratiques alimentaires et de l'activité physique à l'aide d'un questionnaire. L'axe interventionnel repose sur un programme de promotion de la diététique, de l'activité physique et de l'image du corps.

**Résultats, discussion :** Le programme ACTIVIH a été conçu autour de deux axes. L'axe recherche combine une analyse qualitative exploratoire des représentations liées à l'obésité et une étude observationnelle des pratiques alimentaires et de l'activité physique à l'aide d'un questionnaire. L'axe interventionnel repose sur un programme de promotion de la diététique, de l'activité physique et de l'image du corps. Depuis décembre 2013, une diététicienne et une médiatrice ont été recrutées et un partenariat a été mis en place avec 4 centres de santé et un réseau de médecins généralistes. Pour l'étude qualitative, 10 entretiens et 2 groupes focus ont été réalisés. L'obésité ne ressort pas comme étant une maladie. Le questionnaire a été administré à 104 PvVIH. Pour l'axe interventionnel, 101 consultations individuelles d'ETP diététique, 10 ateliers de discussion (maladies cardio-vasculaires, matières grasses), 3 séances d'activité physique adaptée et 4 journées thématiques ont été réalisés.

**Conclusion :** Le développement de l'axe interventionnel porte actuellement sur l'image du corps et l'estime de soi avec le socio-esthétisme. L'évaluation des compétences et d'un changement de comportement associée à une autoévaluation de la qualité de vie devront permettre d'estimer l'impact d'un tel programme.

\*\*\*\*\*

## **Patient/parents ressources en hémophilie : évaluation pédagogique d'une formation à l'intervention des patients dans les programmes d'ETP**

VERHEYE JC, ROBIN L, AYCAGUER S, IGUENANE J, GAGNAYRE R

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412, Université Paris 13-Sorbonne Paris Cité

**Objectifs :** Dans le cadre de la prise en charge des personnes hémophiles, un programme éducatif adapté et personnalisé peut permettre aux patients de prendre des décisions favorables à leur santé lorsqu'ils se trouvent confrontés à des accidents hémorragiques. L'association française des hémophiles (AFH) s'appuie sur l'expertise développée par les patients dans leur propre prise en charge, pour participer aux activités d'Education thérapeutique du patient (ETP). Ces patients/parents ressources (PPR) ont pour rôle de faciliter l'expression des patients et de favoriser la compréhension du discours des soignants par l'utilisation de techniques pédagogiques adaptées. Une formation a été conçue afin de leur faire acquérir les compétences nécessaires à leur intervention auprès de leurs pairs. Elle comprend une autoformation sur l'hémophilie et une formation de groupe visant à développer plus particulièrement les compétences de savoirs faire et de savoirs être liés à la place de co-animateur.



**Méthodes :** La formation fait l'objet d'une évaluation pédagogique par observations et entretiens semi directifs, portant sur la perception des effets de la formation auprès des différentes personnes concernées par l'intervention des Patients ressources, c'est à dire les soignants et les patients participants aux séances d'ETP, ainsi que les PPR eux-mêmes.

**Résultats, discussion :** L'évaluation du cursus de patient/parent ressource a concerné 21 patients/parents ressources, formés lors de deux sessions de formation. Elle a permis de mettre en évidence les compétences spécifiques développées par les PPR lors de leur intervention. Elle montre également la valeur ajoutée de cette animation, en complémentarité des soignants, pour les patients bénéficiaires de l'ETP, en particulier un sentiment de crédibilité, une plus grande liberté de parole, un enrichissement de l'apprentissage par des savoirs pratiques issus du vécu de la maladie.

**Conclusion :** Ces éléments ouvrent des perspectives de développement de nouveaux thèmes d'ETP en hémophilie. Elle donne également à voir la place que peuvent avoir les patients dans une intervention éducative auprès de leurs pairs dans le champ des maladies chroniques.

\*\*\*\*\*

## **Icapros. Les maladies cardiovasculaires en territoire franco-belge, de la prévention à l'éducation thérapeutique ...**

WALHIN S, LOISON JL, SCHROEDER E, LEURQUIN MM, ADNET E

**Mutualités chrétiennes-Centre d'éducation du patient, Bastogne, Belgique**

**Objectifs :** Bénéficiant d'un partenariat franco-belge, le projet ICAPROS (2009-2014), financé par INTERREG IV est centré sur la « santé cardiovasculaire » des populations d'un territoire couvrant le département français des Ardennes ainsi que les arrondissements belges de Dinant, de Philippeville, de Neufchâteau et de Virton. Les maladies cardiovasculaires y représentent toujours la première cause de décès. Les objectifs visent à mieux connaître la situation des maladies cardiovasculaire sur le territoire, à répertorier les actions de prévention et d'éducation menées et à mettre en place moyens et outils de prévention et d'éducation visant à impacter positivement la santé et la qualité de vie des populations.

**Méthodes :** Dans un souci d'efficacité dans la lutte contre les maladies cardiovasculaires, le tableau de bord de la santé cardiovasculaire, le cadastre des acteurs et actions, les animations et dépistages en entreprises sont rapidement complétés par des rencontres de sensibilisation des professionnels autour de l'importance du problème cardiovasculaire, par des formations pour intégrer l'éducation thérapeutique dans les pratiques et enfin, par la mise en place d'ateliers en éducation thérapeutique du patient en Belgique. Ces ateliers s'inspirent largement des pratiques en France.

**Résultats, discussion :** Dans ce cadre, comment favoriser un accompagnement éthique et efficace de l'ensemble des populations y compris des populations plus vulnérables ? Quelle éducation thérapeutique mettre en place avec quels moyens et outils ? Comment motiver les professionnels ?

**Conclusion :** L'importance du problème cardiovasculaire en ce territoire doit mobiliser professionnels et politiques. Les pistes de résolution incluent le renforcement de la recherche, de la prévention et de l'éducation thérapeutique.