



Société d'Éducation Thérapeutique Européenne
et son réseau francophone

Pré-programme e-colloque 2023

Vendredi 12 mai

Partages et expériences d'une ETP francophone au-delà des frontières européennes

*Chaque demi-journée fera l'objet d'un sondage auprès des participants
sur des questions vives concernant l'ETP*

9h30

Introduction au E-Colloque

Pr Rémi Gagnayre, Président de la SETE
Université Sorbonne Paris Nord

9h45 - 10h30

Dr Rita George Nora

Amélioration de la qualité de vie des patients
atteints de BPCO au **Liban** par
la consultation infirmière d'éducation
thérapeutique et de télésurveillance des
soins : programme de recherche Neith

10h45-11h30

Dr Pepito Iyolo Landjondo

Pratique de l'éducation thérapeutique des
patients atteints de la drépanocytose :
Enquête auprès des soignants de 3 structures
sanitaires de la ville province de Kinshasa
(**République Démocratique du Congo**).

11h45-12h30

Dr Mamane Abdou Oumarou

Prise en considération de la réflexivité des
personnes atteintes de diabète dans le cadre
de l'éducation du patient : étude différentielle
entre Lille (**France**) et Niamey (**Niger**)

12h45-14h00

Pause

14h-14h45

Zahya Ghaddar Khalife

Éducation Thérapeutique et Dysphagie
Oropharyngée : Développement et évaluation
de faisabilité d'interventions éducatives
brèves à utiliser auprès du patient adulte
dysphagique et son aidant-proche au **Liban**

15h00-15h45

Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela

Améliorer l'observance au traitement
antirétroviral en milieu rural de la **République
Démocratique du Congo** : Proposition d'une
approche multimodale transculturelle en
sciences Infirmières impliquant le patient
partenaire à travers le théâtre traditionnel

16h00-16h45

Madame Melissa Lavoie

Développement d'une intervention
d'éducation thérapeutique fondée sur la
philosophie du pouvoir d'agir pour les
personnes atteintes de la dystrophie
myotonique de type 1 (**Canada**)

16h45-17h00

Conclusions perspectives

Pr Benoit Pétré, Vice-Président SETE
Université de Liège





Rita Georges Nohra
RN, MPH, PHD, Post Doc

Situation professionnelle et parcours académique

Infirmière diplômée de l'Université libanaise (UL) et Docteur en sciences infirmières, de l'Université Sorbonne Paris Nord (USPN)- Laboratoire Educations et Promotion de Santé (LEPS 3412)- Chaire Recherche Sciences Infirmières.

J'ai travaillé dans différents services de soins de santé à l'hôpital Hôtel Dieu de France à Beyrouth (HDF), pendant 10 ans. Actuellement, en post doc et enseignante à l'USPN et à l'UL. Particulièrement investie dans la recherche en sciences infirmières, l'éducation thérapeutique des patients et les méthodes qualitatives.



Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de BPCO au Liban par la consultation infirmière d'éducation thérapeutique et de télésurveillance des soins : programme de recherche Neith

Résumé

Le programme de recherche Neith est composé de trois études. L'objectif de la première étude, "Neith I", est d'identifier des actions validées permettant de déterminer un programme d'autogestion spécifique pour les sujets BPCO. L'étude "Neith 2", la deuxième partie du programme et la première du genre dans le contexte libanais a comme objectif de décrire le phénomène de la vie avec la BPCO du point de vue des individus vivant au Liban, en utilisant une méthode de recherche phénoménologique descriptive. Les résultats des deux premières études, nous ont permis de mettre en place une intervention d'éducation thérapeutique et de télésurveillance de soins adaptée au contexte de vie des personnes vivant actuellement au Liban. La faisabilité et l'acceptabilité de cette intervention ont été testées par l'étude Neith 3. Ces trois études ont montré la nécessité d'un partenariat de collaboration et une coordination entre les différents systèmes hospitaliers, communautaires et universitaires afin de renforcer les compétences des patients atteints d'une BPCO, dans un contexte socio-économique précaire.

La communication portera sur la mise en place de l'intervention et les résultats de l'étude de faisabilité Neith 3.



Pepito yolo Landjondo

MD, MSc, ETP

Situation professionnelle et parcours académique

Médecin généraliste avec un Master en santé publique parcours éducation thérapeutique du patient de l'Université Clermont Auvergne (UCA). J'évolue actuellement au Programme National de Lutte contre la Drépanocytose (PNLCD) en République Démocratique du Congo (RDC) où j'ai occupé respectivement les postes suivants après mon master en santé publique à l'UCA : Chargé des études, Responsable de la recherche puis Directeur National ad interim. L'éducation thérapeutique des patients atteints de la drépanocytose est mon domaine d'intérêt.



Pratique de l'éducation thérapeutique des patients atteints de la drépanocytose : enquête auprès des soignants de 3 structures sanitaires de la ville province de Kinshasa.

Résumé

La drépanocytose ou anémie falciforme est une maladie génétique la plus répandue au monde. La République Démocratique du Congo avec une population estimée à 91 994 000 d'habitants est le troisième pays le plus touché au monde après l'Inde et le Nigeria avec 25 à 30% des porteurs de la maladie (hétérozygotes AS) et 2 à 3% (homozygotes SS) des nouvelles naissances drépanocytaires.

Malgré les avancées significatives dans la prise en charge de la drépanocytose dans le monde, la situation en RDC reste préoccupante avec une mortalité des enfants de moins de 5 ans de plus 50% et 5% des femmes enceintes drépanocytaires au cours de la grossesse ou pendant l'accouchement.

La prise en compte de l'éducation thérapeutique du patient par les soignants dans la prise en soin et le suivi des patients atteints de la drépanocytose ainsi que leurs proches, joue un rôle primordial dans l'amélioration de la qualité de vie et la réduction de la mortalité imputable à cette maladie.

L'objectif de cette étude est d'analyser la pratique de l'éducation thérapeutique du patient auprès des soignants prenant en soin les patients atteints de la drépanocytose dans la ville province de Kinshasa en République Démocratique du Congo.



Mamane Abdou Oumarou
MSc, PHD

Situation professionnelle et parcours académique

Présentation

Je suis gestionnaire polyvalent et ingénieur-formation. Depuis 10 ans, je suis responsable du centre de formation (<https://www.cermes.net/formation/>) au Centre de Recherche Médicale et Sanitaire (CERMES, membre du <https://pasteur-network.org/en/members/>) au Niger.

Je suis également Docteur en sciences de l'éducation et de la formation de l'université de Lille (laboratoire Trigone-CIREL). Mon travail de thèse a porté sur l'éducation du patient. Je m'intéresse aux domaines de l'ingénierie de dispositif de formation, l'éducation pour la santé, l'information et la vulgarisation médicale.

Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de diabète dans le cadre de l'éducation du patient : étude différentielle entre Lille et Niamey

Résumé

En France comme au Niger, le diabète constitue une préoccupation de santé publique, d'une part par sa prévalence importante et croissante et d'autre part par son impact socioéconomique. De nombreuses réponses sont apportées par les établissements de santé en collaboration avec les personnes malades. Parmi ces réponses se trouvent les interventions en éducation du patient qui mettent l'accent sur le rôle de la personne malade en tant qu'acteur de sa santé. L'objectif de cette recherche est de contribuer à la compréhension de la dimension réflexive des malades comme facteurs influençant leurs états de santé dans le cadre de l'éducation du patient dans les territoires de Lille et de Niamey. Une méthodologie générale à dominante inductive, de type théorie ancrée, a été mobilisée. Les résultats démontrent que la réflexivité des malades est évoquée dans la littérature à travers certaines de ses dimensions. Les personnes malades font preuve d'activités réflexives qui peuvent être mobilisées par les professionnels de santé tant dans le diagnostic médical et éducatif que dans l'évaluation des acquisitions et la définition de leurs projets de vie. Les professionnels de santé ont une approche de soins en lien avec leurs représentations (logique paternaliste et coopération) de la réflexivité des malades.



Zahya Ghaddar Khalife
Orthophoniste, PhD

Situation professionnelle et parcours académique

Médecin généraliste avec un Master en santé publique parcours éducation thérapeutique du patient de l'Université Clermont Auvergne (UCA). J'évolue actuellement au Programme National de Lutte contre la Drépanocytose (PNLCD) en République Démocratique du Congo (RDC) où j'ai occupé respectivement les postes suivants après mon master en santé publique à l'UCA : Chargé des études, Responsable de la recherche puis Directeur National ad interim. L'éducation thérapeutique des patients atteints de la drépanocytose est mon domaine d'intérêt.



Éducation Thérapeutique et Dysphagie Oropharyngée : Développement et évaluation de faisabilité d'interventions éducatives brèves à utiliser auprès du patient adulte dysphagique et son aidant-proche

Résumé

Notre étude est composée de quatre étapes exploratoires. Elles ont été menées en ciblant les patients dysphagiques, les aidants-proches et les professionnels de santé au Liban à ce stade de l'étude : (1) une revue de la littérature de type revue de la portée portant sur l'identification des interventions éducatives destinées à cette population ; (2) une étude Delphi pour obtenir un consensus sur les objectifs pédagogiques d'un outil d'ETP ; (3) un groupe de travail ciblant l'ingénierie de l'outil d'interventions éducatives brèves nommé « SOS Dysphagie » ; et (4) une étude de faisabilité et d'acceptabilité de cet outil.

La scoping review a relevé le manque d'évidence scientifique quant aux composantes d'une ETP pour les patients dysphagiques. L'étude Delphi conduite a permis de décliner une série de 23 objectifs organisés en 13 thèmes. Le groupe de travail a abouti à l'ingénierie de « SOS Dysphagie » composé de 6 fiches d'activités éducatives, des outils pédagogiques (des illustrations) pour chaque fiche et des fiches remises au patient et son aidant-proche, en guise de première étape.

La communication portera sur la mise en place de « SOS Dysphagie » et les résultats de l'étude de faisabilité et d'acceptabilité.



Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela

Situation professionnelle et parcours académique

Infirmier de formation, obtention d'un doctorat en Sciences Infirmières au sein de la Chaire Recherche Sciences Infirmières - Laboratoire Educations et Promotion de Santé (LEPS 3412)- Université Sorbonne Paris Nord(USPN). Il est aussi détenteur d'un master en gérontologie de l'Université Paris 6 et d'un master en Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain, d'un Bac+5 en Sciences Infirmières de l'Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa en République Démocratique du Congo.

Actuellement, Professeur d'université, Directeur du Centre de recherche en Sciences Infirmières et Innovations en Soins, Directeur de l'Ecole Doctorale de Kindu dans la province du Maniema en République Démocratique du Congo en partenariat avec l'USPN. Simon-Decap est aussi chercheur associé à la chaire Recherche Sciences Infirmières d'Université Sorbonne Paris Nord en partenariat avec l'AP-HP.

Améliorer l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo : Proposition d'une approche multimodale transculturelle en sciences Infirmières impliquant le patient partenaire à travers le théâtre traditionnel

Résumé

L'observance au traitement antirétroviral (ARV) est une issue prometteuse dans la lutte contre le VIH actuellement. Cependant l'atteinte de celle-ci est complexe dans des contextes ruraux des pays en développement comme celui de la République Démocratique du Congo (RDC). En effet, dans ce contexte, la transculturalité et le caractère « tabou » entourent les soins de l'infection par le VIH. Le fait que dans le contexte rural de la RDC, les infirmiers assurent la quasi-totalité des soins par délégation des tâches, l'approche des soins infirmiers transculturels pourrait être une solution dans le cadre de l'amélioration de l'observance. C'est au regard de l'influence de la transculturalité et du rôle primordial des infirmiers dans la prise en charge du VIH que le programme de recherche Kothar a été conçu. Il propose une approche multimodale, transculturelle en sciences infirmières qui soutient l'utilisation du théâtre traditionnel comme stratégie d'éducation thérapeutique pour améliorer l'observance au traitement antirétroviral. Ainsi, trois grandes études ont été réalisées. L'étude Kothar 1 (descriptive-transversale multicentrique) a mesuré l'observance et a déterminé les facteurs qui en sont associés. L'étude kothar 2 (qualitative phénoménologique) a été menée pour comprendre les freins à l'observance. L'étude Kothar 3 était une revue systématique, qui a permis de comprendre les effets du théâtre dans le changement de comportement. A l'issue des résultats obtenus, une stratégie d'intervention (étude kothar 4) orientée vers l'axe éducationnel, la sécurité alimentaire et l'harmonisation de la qualité d'alliance thérapeutique Infirmier-patient dans le parcours de soins a été proposée.



UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi


GRIMN
Groupe de recherche interdisciplinaire
sur les maladies neuromusculaires

 **RRISQ**
Réseau
Network

Réseau de recherche en interventions
en sciences infirmières du Québec
Quebec Network on Nursing
Intervention Research

MéliSSa Lavoie
Infirmière, PhD

Situation professionnelle et parcours académique

Infirmière diplômée du Cégep de Chicoutimi et Docteur en sciences cliniques avec spécialisation en sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Chercheure régulière au Groupe de recherche interdisciplinaire en maladies neuromusculaires et au Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec. Directrice des programmes de deuxième cycle en sciences infirmières de l'Université du Québec à Chicoutimi.

J'ai exercé la profession infirmière dans différents milieux de soins de santé au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay – Lac-Saint-Jean, pendant 16 ans. J'enseigne dans les programmes de premier et de deuxième cycle en sciences infirmières depuis les 9 dernières années. Mes travaux de recherche portent principalement sur le développement du rôle de l'infirmière en contexte de maladies rares, le développement d'interventions éducatives adaptées aux caractéristiques des populations et je détiens une expertise dans la conduite d'études avec des méthodes mixtes.

Développement d'une intervention d'éducation thérapeutique fondée sur la philosophie du pouvoir d'agir pour les personnes atteintes de la dystrophie myotonique de type 1

Résumé

Les infirmières qui œuvrent auprès des personnes atteintes de la dystrophie myotonique de type 1 (DM1) ont observé une autogestion sous-optimale chez cette population malgré les interventions éducatives qu'elles réalisent. En vue de développer une intervention d'éducation thérapeutique fondée sur le pouvoir d'agir adaptée à cette population (IÉTPA-DM1), un devis multiphase a été utilisé. La première phase visait à élaborer la théorie du problème de l'efficacité limitée des interventions d'éducation thérapeutique pour soutenir l'autogestion des personnes avec la DM1; la seconde phase consistait à concevoir et opérationnaliser l'IÉTPA-DM1 et finalement la troisième phase visait à explorer son acceptabilité et sa faisabilité du point de vue des professionnels de la santé. Les résultats de la phase 1 ont révélé que des facteurs multiples et interdépendants peuvent influencer le processus éducationnel et l'autogestion de la santé des personnes atteintes de la DM1. Lors de la seconde phase, l'IÉTPA-DM1 a été développée et opérationnalisée dans un protocole de changement de comportement en cinq étapes pour lequel un répertoire de stratégies éducatives à privilégier et des outils éducatifs adaptés ont été intégrés. Les résultats de la troisième phase exposent que les professionnels de la santé ont jugé l'IÉTPA-DM1 comme acceptable et faisable, mais ont émis quelques réserves en raison de la nouvelle posture professionnelle que requiert la philosophie du pouvoir d'agir et des adaptations à l'IÉTPA-DM1 qui sont nécessaires. L'IÉTPA-DM1 a un potentiel de mieux soutenir le pouvoir d'agir et l'autogestion des personnes atteintes de la DM1.