HAL
open science

Acte du V e congrès International de la Société d'Éducation Thérapeutique européenne, Bobigny 19–21 juin 2014

Jean-François d'Ivernois

To cite this version:

Jean-François d'Ivernois. Acte du V e congrès International de la Société d'Éducation Thérapeutique européenne, Bobigny 19–21 juin 2014 . Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education , 2015, 7 (1), pp.10501 10.1051/tpe/2015006 . hal-01557251

HAL Id: hal-01557251

https://sorbonne-paris-nord.hal.science/hal-01557251v1

Submitted on 6 Jul 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2015; 7(1): 10501
© EDP Sciences, SETE, 2015
DOI: 10.1051/tpe/2015006

ETP/TPE
www.etp-journal.org

Actualités / News

Acte du Ve congrès International de la Société d'Éducation Thérapeutique européenne, Bobigny 19–21 juin 2014

Éducation thérapeutique : Quelles frontières ?

Le laboratoire Éducations et Pratiques de Santé de l'Université Paris XIII, Sorbonne Paris Cité a organisé, du 19 au 21 juin 2014 sur le campus de l'Université à Bobigny, le 5ème Congrès International de la Société d'Education Thérapeutique Européenne.
Ce congrès scientifique a accueilli 311 participants et 120 communications d'experts, mettant en valeur les recherches et les expériences multi professionnelles qui, par-delà les frontières et les barrières pouvant exister, aident les patients et leurs familles à apprendre comment gérer au mieux leur maladie. Il a abordé également les champs de l'Education pour la Santé et de l'Education Familiale.
Consacré à la diversité de l'éducation thérapeutique du patient et à son accessibilité, l'édition 2014 du congrès avait pour thème : « éducation thérapeutique, quelles frontières ? ».
Ce congrès a mis en en valeur, par des communications orales et affichées, les recherches qui ont rassemblé plusieurs éclairages disciplinaires et des expériences multi professionnelles.
Nous avons choisi de publier ici les actes de ce congrès SETE 2014, soit les résumés des 42 communications orales qui y ont été présentées.

JF d'Ivernois

Rédacteur en Chef

Communications orales

Résumés

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 Objectifs patients

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

Albano M.G., Filippone A., Specchio L.M.
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. **Methods:** 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. **Results, discussion:** A significant lack of knowledge has been observed on the: – outcome of the EEG (48% pts; 56% cgv) and other diagnosistic tests (40%pts; 48%cgv); – anti-epileptic drugs side

effects (56% pts; 48% cgv); – legal aspects of the disease (*i.e*: 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 :** 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 A.C.
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 J.F.
Laboratoire Éducations 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 ± 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'autogestion, 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 Éducations 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. Douze 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 (< 5 ans), non insulinorequérants, 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 % ± 2,0 % à 6,1 % ± 0,9 %, avec une perte de poids moyenne de 7,3 kg ± 5,0 kg. 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 coconstruire 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., Trehiou A.
Hôpital Cochin, AP-HP, Paris

Objectifs : Étude rétrospective concernant 184 patients diabétiques de type 2, ayant intégrés 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'issu 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 regroupé en : des réactions négatives (angoisse / anxiété, peur, révolte / colère, injustice / fatalisme, refus / déni), positives (il existe de 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 avait 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 a 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 vécu comme un péjorative. La participation à un programme éducatif personnalisé, permet a plus de la moitié des patients a évolué 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 pourrons 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 A.C., Poilvert R.M., 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'autoexamen des pieds) ; réconforter 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 J.C., 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 M.M.
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 maitrise 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 A.M., 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 min, 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 sociocognitivisme 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 :** À 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, représentants 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 J.F.
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 A.L., Bigirindavyi J., Leray G.
Centre hospitalier J.M. 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 J.F., 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 entrainé 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 :** Deux 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'Ivernois J.F., Mourad J.J.
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 M.C., 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. **Methods:** 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). **Results, 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.
Groupement d'Intérêt publique 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.

Évaluation 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 M.C., 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 (autoquestionnaire, supervision de séances individuelles et collectives), les dossiers (lecture à l'aide d'une grille d'évaluation) et les patients (entretien semi directionnel). **Résultats :** 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 concepteur a consisté à faire tester les outils pars 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., Ballet 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 :** À 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., Cardinalbertrand S.M.
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 911 ans 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 renseigné 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.

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

Sudres J.L., Patinec A., Brandibas G., Anzules C., Sanguignol F., Golay A.
UFR de Psychologie, Université Toulouse le Mirail

Objectifs : En matière de pratiques art-thérapiques 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 al*., 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 qualitativo-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 expatientes 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 ($p < 0{,}001$) ; – une diminution des mécanismes de défenses immature et névrotique au profit des matures ($p < 0{,}02$) avec une activation supérieure des mécanismes de répression ($p < 0{,}01$), d'agression passive ($p < 0{,}04$) et de déplacement ($p < 0{,}03$) ; – 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/ Évaluation : 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 1re 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 2e 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 ETPen 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 (Coproduction 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[1]. À 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. . .)[2]. 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[3]. 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.

[1] 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. [2] Numéro

spécial de *Rééducation Orthophonique* coordonné par F Brin-Henry à paraître en septembre 2014. [3] César Ch., *Elaboration et mise en application d'une évaluation de l'impactd'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.

Évaluation 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 deux 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 Salpétrière-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 apparait 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 pluriprofessionnelle 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 pluriprofessionnelle, 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.

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

Grange L., Rigollier P., Lambert J., Bouchet J.Y., 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 2éme analyse, a essayée 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 retenu 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.

Étude 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 M.L., 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 emblent 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'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Des professionnels se sentent tantôt soignant, tantôt éducateur. Ils ne se sentent pas soignant-éducateur. À 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 socioadministratives que représentationnelles, partagées par ces professionnels sont analysées. Les implications en matière de mise en œuvre de l'ETP seront discutées : Quelle efficience 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.