

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Congrès Santé Education

Jeudi 12 et vendredi 13 février 2015

Maison de la Chimie - 28 bis rue Saint Dominique - 75007 Paris



RÉSUMÉS DES INTERVENTIONS

au Congrès Santé Education 2015 :

« Education thérapeutique : quelle (trans)formation des soignants, des patients, des équipes ? »

SOMMAIRE

Composition des Comités5	Quel est le « travail émotionnel » accompli par le soignant en situation d'éducation thérapeutique et ses implications sur la
Communications orales	redéfinition de l'activité éducative pour un soignant ?11 L. GIRARDOT
Diabète et grossesse, préparons ensemble6	Les composantes de la mise en œuvre d'un programme
M. MARTINEZ, D. SERET BEGUE, C. GURNOT, A. CHIBANI,	d'éducation thérapeutique du patient en médecine générale :
L. LATAILLADE	des recommandations à la pratique11
Chude de la transformation relationnelle existent/exists/	L. GIRARDOT
Etude de la transformation relationnelle soignant/soigné après une formation de 40 heures à l'éducation thérapeutique 6	
A. LETONDAL, G. EUVRARD, A. BRAMAUD DU BOUCHERON,	L'éducation thérapeutique chez les diabétiques
C.GUEGAN	obèses pour quels enjeux ?12
3.33 - 3.11	G. ALDIMACHKI
Le roman de la maladie :	Ufderation the formations for all to be accommissation
un complément au bilan éducatif partagé7	L'éducation thérapeutique facilite la communication entre le patient et son médecin.
M-A. MARCO, C. PIT	L'exemple d'une cohorte de patients diabétiques
	au sein du réseau Vendée Diabète Nutrition12
« La parole aux soignés » : évaluation qualitative d'un programme	G. FRADET, A. LE ROUX, A. JAULIN, A. BOURABIER, M. ROBERT
d'éducation thérapeutique VIH sur 2 sites de prise en charge, partenaires ESTHER, à Porto Novo, Bénin	
A. FLEURY-MATHIEU, C. CHERVET, L. HUSTACHE-MATHIEU	Impact de l'activité physique sur la gestion
74 FEEDY PARTIES, STOTIENTER, ETTOSIXONE PARTIES	du diabète chez des diabétiques de l'île d'Yeu12
Maladie de Gaucher : l'expérience vécue des patients	G. FRADET, A. LE ROUX, A. BOURABIER, A. JAULIN,
dans le cadre d'un programme d'éducation	J. FLEURENCE, M. ROBERT, M. MIOT
thérapeutique national8	Intervention du malade expert en éducation
I. RAYMOND, F. CAMOU	thérapeutique en binôme soignant/soigné13
	E. BALEZ, A. OLYMPIE, C. DEVOS
La mise en évidence et la valorisation d'activités éducatives isolées interrogent	,
le format éducatif et les pratiques soignantes8	Demandes et besoins de personnes âgées
X. DE LA TRIBONNIERE, B. AIT EL MAHJOUB	à domicile en matière de soin et d'éducation thérapeutique 13
74.5-1.11.5-1.11.11.11.11.11.11.11.11.11.11.11.11.1	Y. MORADI
« En marche vers l'éducation thérapeutique » :	La créativité, moteur de changement13
l'ETP pratiquée par les aides-soignants du service	L. BRACCO
d'endocrinologie du CHU de Saint-Etienne8	E. BIACCO
S. DOMINIQUE, S. DUPEYRON, F. CHATAIN, C. GRIOT,	Soins infirmiers et éducation thérapeutique
N. GENEST, V. DELOLME, G. LAUVERNET, N. GERMAIN	à domicile au quotidien : évaluer pour évoluer13
Une association interprofessionnelle pour favoriser	M. PASSERI
l'interdisciplinarité dans les soins primaires9	
L. SAGE, C. ZIMMERMANN, D. LANDRY	Une formation d'éducation thérapeutique dite « hybride » :
	qu'est-ce qui motive les étudiants ? (Etude du degré de satisfaction)14
Faire évoluer une équipe grâce à l'éducation thérapeutique	G. COSTEL, C. DURANCE, C. GERBER, M. MORIN, J. MOUAWAD
en psychiatrie9	O. OOSTEE, O. BOTATOE, O. OERBER, M. MORIT, S. MOGATIAB
L. BOURSIER, MP. BIOT, P. CHOLLEY, G. BONET, B. RICHELET	Processus de professionnalisation d'une malade chronique :
L'apprentissage de la perception des symptômes	de la position de malade au statut
précoces par des patients épileptiques :	de formatrice de professionnels de santé14
apport pour l'éducation thérapeutique9	S. DUBOIS, C. DURANCE, M-C LEFORT, L. RENAUT
A.MATHERON, N. ANDRE-OBADIA, C. CROZET	5
	Du recrutement à la collaboration avec une
Comment intégrer une démarche d'éducation	patient-expert au sein de l'UTET du CHU d'Angers. Le point de vue du médecin-référent de l'UTET14
thérapeutique du patient dans notre Unité	S. DUBOIS, C. DURANCE, M-C LEFORT, L. RENAUT
de Réhabilitation Psycho-Sociale (URPS)10	o. 2020. g. 2010 at Object of the Market
L. ANDA, M-L. HERRERA, P. EDMAR, L. DENIZOT	Renforcer l'implication des médecins en éducation
	thérapeutique : quelques pistes pour la formation et
Communications affichées	l'accompagnement d'équipe14
Communications afficiees	C. REY, E. VERDIER
L'éducation thérapeutique chez les obèses diabétiques pour quels	Proposer une offre éducative collective adaptée aux attentes des
enjeux ? Quels bénéfices ?11	patients vivant avec une MICI: si on commençait par une enquête
AI. GHASSAN	exploratoire ?
	R. BEROLO, E. VERDIER, N. MILLAUD,
	C. PARMENTIER, C. PANEL, C. REY

Communiquer et se construire auprès	Programme de formation-action intra-hospitalière à la dimension
d'un parent malade chronique15	éducative intitulée : « sensibilisation et valorisation du rôle propre
I. MACAL, C. DURANCE, S. DUBOIS	éducatif de chaque soignant »20 E. BERTHE, M. COLLAS-DUGENETEL
Evaluer les effets de l'éducation thérapeutique sur le	L. BERTTE, M. COLLAS-DOCENETEE
fonctionnement de l'équipe : que propose notre UTEP ?15	L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique au sein d'une
E.VERDIER, N. PERGIER-GAGNEUX, N MARTINS,	équipe bi-site Dourdan/Etampes20
AM. GARNIER, C. REY	S. JOANNIDIS, M. CAILLEAUX, P. PILLIAS, G. TEYFOUR,
	D. DAVID, A. BOUILLAUD, Y. MOREIRA
Jamais la première fois sur le patient! – Quand la simulation	
en santé s'invite dans une formation	Du développement à l'évolution d'un programme
en éducation thérapeutique16	d'éducation thérapeutique en cancérologie21
S. DUBOIS, C. DURANCE, R. COUTANT, S. FAURE, L. SPIESSER-	I. JEANDET, J. OKALA, J. LAPOIRIE, V. ROUSSET, A. BOURMAUD,
ROBELET, M-C LEFORT, C. RELIAT, J. BERTON, J-C GRANRY	D. FELD, V. REGNIER, F. CHAUVIN
B 90 W /0 LL 1 W L 0	
Proposition d'une méthodologie d'évaluation	Education thérapeutique en ville, exemple d'un centre municipal de santé21
quadriennale de programme d'éducation thérapeutique	c. GRAUX
C. DORANCE, A-L LE GOERN, M-C MOLL, S. DOBOIS	C. SRAOX
La formation d'équipes éducatives de proximité :	Accompagner les équipes éducatives dans leur pratique réflexive :
quelles transformations pour les pratiques	un rôle pour le psychologue21
des soignants libéraux ?16	D. FONTE, T. APOSTOLIDIS, M-C. LAGOUANELLE-SIMEONI
B. VIGY	
	Déploiement d'un projet d'éducation thérapeutique et de
La secrétaire médicale fait de l'éducation thérapeutique !16	psychoéducation dans le cadre de la prise en charge
C. LEBIAN, M. PHOLSEN	de patients atteints de troubles bipolaires de l'humeur
	sur le territoire nord est parisien22
L'apport de la Thérapie brève self inductive : la TBSI17	G. CORINA, P. PRESCILLIA, V. LEROUX, M-C CABIE
V. COLICHE, J-M HENRIOT	
	Chutes et médicaments chez les personnes âgées :
L'éducation thérapeutique en odontologie pédiatrique :	atelier d'éducation thérapeutique22
« le parcours d'Elmy », un premier outil opérationnel pour l'enfant17	G. HARVOIRE, C. BONNET, C. CHOL, C. FREYNET, C. REY,
M. TERNOIS, M-M. ROUSSET, T. TRENTESAUX, L. NAWROCKI	S. FAVIER, M-A. BLANCHON
M. TERNOIS, MI-M. ROUSSET, T. TRENTESAUX, E. NAWROCKI	Le patient douloureux au centre de son programme éducatif 22
Education thérapeutique du patient dans les essais de phase	T. DOS SANTOS, C. WIBAUX, E. DUPRET
précoce en chimiothérapie : innover pour les patients et les	11 BOO 3/111 OS, 01 WIB/10/1, EL BOT NET
équipes	Apport de l'évaluation dans une unité
J. MARTINEZ, C. THERON, ME. HUTEAU, C. BROUSSE,	de diabétologie hospitalière23
A. SUIRE, C. CHAUVET, A. LOZACH, M. FRECHAT,	C. BOUCHE, H. LOUVET, A. ANDER
L. BONNABEL, E. LOPEZ, D. TOSI, A. STOEBNER-DELBARRE	
	Apport de la photo-expression lors des séances d'éducation
Evaluation d'un programme ICM :	thérapeutique23
éducation thérapeutique en nutrition	A. ANDER, H. LOUVET, C. BOUCHE
parentérale et bénéfices pour les patients18	
ME. HUTEAU, G. GEORGES, C. LACROIX, L. BONNABEL, N. FLORI,	Le rôle de l'infirmière coordinatrice ETP
P. SENESSE, A. VAILLE, A. STOEBNER-DELBARRE	dans le parcours de soins en psychiatrie
Dishatonista un cutiluisual	M. VLASIE, J-Y. MASQUELIER, A.ROLLAND, I. AMADO
Diabetopicto : un outil visuel	Parcours de soins : intérêt d'une prise en charge
A.5 JOURDAIN, V.DESILLES, L.SANDRET, C.PRIMA, A.LERICHE	de la patiente et de sa famille24
Mieux gérer mon poids, régime ou autre stratégie ?19	M. VLASIE, D. WILLARD, V. JUGE, S. FRANKUM, I. AMADO
T. LAURENT, C. LETIERCE, J-M. LAURENT,	M. VEASIE, D. WILLARD, V. 300E, S. HARROM, I. AMADO
L. WYPYCH, C. LEMAIRE	Evaluation d'un programme d'éducation
	thérapeutique diabète en maison de santé en Martinique24
Une formation à l'éducation du patient intégrée	F. MASSE, H. FIZE
aux études de sage-femme19	•
C. ZIMMERMANN, A. BRAMAUD DU BOUCHERON,	
J. COMBES, G. EUVRARD, C. KAVAN, L. PHILIPPE,	
M-L ROZ, M. GANTELET	
Ensemble transFOR-May'0N	
M. BOUSSAIDI, S.DURETTE, J.RASTAMI	
Comprendes et éclaireir le sétuleure des foreilles d'enfants	
Comprendre et éclaircir la nébuleuse des familles d'enfants atteints d'hyper tension artérielle pulmonaire (HTAP)20	
C. HEINTZE, M. CHAMBOULEYRON	

BIENVENUE

Depuis 5 ans, l'éducation thérapeutique du patient est inscrite dans le code de la santé publique comme un élément essentiel du traitement pour les personnes atteintes de maladie chronique. Au moment où les programmes agréés en 2010 font l'objet d'une évaluation de pertinence et de résultats, le Comité scientifique de l'Afdet nous propose, dans le cadre du Congrès Santé Education, d'interroger ce que change, en nous, l'éducation thérapeutique et comment cette activité non seulement fait évoluer nos pratiques mais nous transforme profondément, que nous en soyons les bénéficiaires en tant que patients ou les promoteurs en tant que soignants travaillant en équipes éducatives.

Vous trouverez dans ce document :

- la composition des comités de l'Afdet
- les abstracts sélectionnés pour une communication orale
- les abstracts sélectionnés pour une communication affichée

Vous pourrez retrouver les communications plénières sous forme d'articles plus détaillés dans le prochain numéro de la revue Santé Éducation, qui sera entièrement dédié au congrès

Accessible, à la fin du printemps, sur le site de l'Afdet : http://www.afdet.net

Au nom des membres du Comité scientifique et du Conseil d'administration de l'Afdet, nous remercions très vivement tous les intervenants au Congrès Santé Éducation 2015 qui, par leurs témoignages et leur expertise, font toute la richesse de cette rencontre.

Régis BRESSON, président de l'Afdet Catherine GILET, secrétaire générale de l'Afdet Brigitte SANDRIN, directrice de l'Afdet

COMITÉS

Comité Scientifique

Claude ATTALI Médecin généraliste - Professeur Université Paris Est Créteil

Isabelle AUJOULAT Professeur de Santé Publique

Université catholique de Louvain,

Institut de recherche Santé et Société, Bruxelles

Régis BRESSON Médecin Diabétologue, CH Douai

Directeur médical de la Plateforme Santé Douaisis

Eric DEHLING Président INSULIB, association de patients, Colmar

Christine FERRON Psychologue, Directrice de l'IREPS de Bretagne, Rennes

Cécile FOURNIER Médecin-Chercheur en santé publique

Sylvia FRANC Médecin Diabétologue, CH du Sud Francilien

Catherine GILET Infirmière - Coordinatrice Réseau Diabète, Montargis

Nicolas GUIRIMAND Sociologue - Maître conférence Université, Rouen,

Agnès HARTEMANN Professeur de Diabétologie, Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière

Anne LACROIX Psychologue Psychothérapeute

François LEDRU Médecin Cardiologue, Hôpital Corentin Celton Issy les Moulineaux

Jean-François LEGER Consultant en éducation thérapeutique, doctorant CNAM

Sylvie LEGRAIN Professeur de Gériatrie, Hôpital Bretonneau

Laurent MARTY Anthropologue, Ens. Dép. Médecine Générale, Clermont-Ferrand

Patrick PAUL Médecin généraliste, Docteur en Sciences de l'éducation, Sao Paulo,

Brésil

Alessandra PELLECCHIA Docteur en pédagogie de la santé, Montpellier

Claire PERRIN HDR Université Claude Bernard, Lyon

Nathalie PONTHIER Directrice Adjointe IREPS Bourgogne

Brigitte SANDRIN Médecin de santé publique, Directrice de l'Afdet

Christine WATERLOT Endocrinologue, CH Chambéry

Comité d'organisation

Catherine ROUGER Assistante de direction Afdet

Catherine GILET Secrétaire générale de l'Afdet

Diabète et grossesse, préparons ensemble

M. MARTINEZ(1), D. SERET BEGUE(1), C. GURNOT(1), A. CHIBANI(1), L. LATAILLADE(2)

(1) CH de Gonesse 95 500 Gonesse

(2) Hôpitaux Universitaires de Genève, 1211 Genève 14

L'étude rétrospective de 57 dossiers de femmes diabétiques suivies durant leur grossesse au CH de Gonesse a mis en évidence l'absence de préparation de la grossesse, au plan médical, dans 84 % des cas et un déséquilibre du diabète en péri-conceptionnel dans 2/3 des cas. Une enquête a alors été réalisée ayant pour objectif de recueillir des besoins éducatifs qui permettraient une meilleure préparation des grossesses. Méthodes : 3 focus groupes auprès de femmes diabétiques autour « des difficultés rencontrées lors de leur projet de grossesse » et 1 focus groupe auprès de soignants de la diabétologie et de l'obstétrique autour « des difficultés lors de l'accompagnement de ces préparations de grossesse » ont été réalisés. Chaque réunion a préalablement bénéficié d'un temps d'expression libre autour du ressenti vis-àvis de la grossesse via l'interface d'un photo langage. Les différents focus groupes ont été enregistrés, retranscrits en verbatim puis analysés.

Résultats: 4 problématiques principales « patientes » et 4 problématiques principales « soignants » ont été révélées, chacune composée de plusieurs états insatisfaisants, ressources et zones d'ombre. Un parallélisme inattendu a été retrouvé entre les deux groupes, permettant de classer les problématiques en 4 grandes familles: « le manque d'information », « les difficultés liées à l'entourage », « le désir de non médicalisation », « les difficultés de la relation de soin entre patientes et soignants ». Nos hypothèses initiales nous orientaient vers des difficultés d'accès à l'information en partie liées à la complexité socioculturelle de notre bassin de vie. Il a été très surprenant de mettre en évidence une souffrance réelle autour de la relation de soin, exprimée par les femmes sous les termes de « maltraitance » et par les soignants « d'épuisement professionnel », relation de soin au cours de laquelle, comme le souligne Anne Lacroix, le face à face devient un dos à dos (Santé Education vol 22, n°3). Il convient de nous interroger sur l'éthique de la relation de soin que nous proposons qui « pour être thérapeutique ne peut être un rapport d'autorité (Philippe Barrier) ».

La préparation de la grossesse avec les patientes diabétiques pourrait nous aider à travailler les concepts d'auto normativité « gages de la rencontre du projet médical de l'un et du projet de vie de l'autre (d'Ivernois et Gagnayre) ».

Un dispositif pédagogique à l'attention des soignants a ensuite été construit, selon le modèle de Martin et Savary, autour de la qualité de la relation de soin. Deux sessions d'une demi-journée, construites sur le modèle constructiviste ont été proposées à un groupe de soignants multidisciplinaire issu des services de diabétologie, d'obstétrique et de diététique du centre hospitalier. La première session « Pourquoi entrer en relation ? » a permis d'aborder l'éthique de la relation et l'exploration des difficultés et ressources de la personne autour d'un vidéo-témoignage d'une femme diabétique sur le vécu de sa grossesse. La deuxième session « Comment entrer en relation ? » s'est intéressée aux outils de l'écoute active. Une évaluation formaliste du dispositif a été réalisée (2 critères et 8 indicateurs pour la session 1 et 2 critères et 5 indicateurs pour la session 2). Cette évaluation témoigne de

l'impact positif immédiat d'une telle formation sur le sentiment d'efficience des soignants dans le champ des compétences évaluées. Par ailleurs, une enquête par entretiens semi directifs a été réalisée à distance autour de 3 questions

« Qu'est-ce que cette formation vous a apporté ?

Qu'avez-vous pu mettre en place?

Que vous manque-t-il aujourd'hui? »

Elle met en évidence une amélioration de la communication avec le patient chez 83 % des apprenants, une meilleure compréhension de la personne chez 50 % ; la création d'espaces de mise en commun d'expériences a été évoquée par la moitié des participants. Il serait souhaitable d'évaluer l'impact de cette formation à long terme et de la proposer aux autres acteurs concernés dans nos différentes équipes.

Le manque d'informations concernant les risques d'une grossesse en rapport avec le diabète a été rapporté aussi bien dans les groupes de patientes que par les soignants. Bien qu'il ne semble pas exister de « moment idéal » pour transmettre une telle information, que l'on pourrait rapprocher d'un diagnostic « d'annonce » de malformations potentielles, et bien qu'il faille rester tout particulièrement attentif et centré sur la personne concernée, il semblerait néanmoins qu'une information succincte serait souhaitable. Une fiche de « primo information » a été élaborée en collaboration avec trois femmes diabétiques permettant d'appréhender au mieux les messages prioritaires: « Avoir un bébé, c'est possible », « Le bébé ne sera pas diabétique à la naissance », « Comme dans toute grossesse, il peut y avoir un risque », « Le diabète déséquilibré peut favoriser les malformations »... Une évaluation naturaliste de la fiche a été co-construite par tous les participants autour de 3 critères : l'information fournie, la sérénité apportée, l'aide à la préparation. La fiche a été testée auprès de 12 jeunes femmes diabétiques. Sur les 8 indicateurs utilisés, 7 ont recueilli la réponse « je suis totalement d'accord » sur une échelle de Lickert dans 88 à 100% des cas. Seul l'indicateur concernant la contraception ne semble pas avoir été compris. Deux questions étaient proposées en fin de questionnaire: « Avez-vous appris quelque chose ? Si oui, quoi ? ». 78 % des réponses se sont avérées positives avec, en particulier, un intérêt notable pour le risque encouru, la faisabilité de la grossesse, la réassurance sur l'absence de diabète du bébé à la naissance. La fiche a par la suite été réajustée, en particulier sur la place de la contraception, puis traduite dans les principales langues de notre bassin de vie (arabe, turc, urdu, anglais, espagnol). Cette expérience de co-construction et coévaluation repositionne la place des pairs dans l'élaboration des outils au sein de notre service, de par la justesse des messages ainsi que la richesse des débats.

Etude de la transformation relationnelle soignant/soigné après une formation de 40 heures à l'éducation thérapeutique

A. LETONDAL, G. EUVRARD, A. BRAMAUD DU BOUCHERON, C.GUEGAN, AFCET / CoMET

Lors de son année d'études en DU d'éducation thérapeutique, une étudiante – salariée de la CoMET (Coordination Multipartenariale pour l'Education Thérapeutique, association régionale

formant et accompagnant les professionnels de l'ambulatoire dans leur pratique – s'est interrogée sur l'impact relationnel des formations en éducation thérapeutique (ET) menées par sa structure. L'objectif de ce travail était de tenter de répondre aux questions suivantes :

- Quelles conséquences la formation en ET a-t-elle sur la relation soignant/soigné et sur la posture du professionnel de santé ?
- Quels professionnels de santé tendent-ils à devenir ?
- Comment les apports de la formation à l'ET ont-ils changé leur posture et leur relation aux autres ?

Pour répondre à ces questions, des entretiens ont été menés de manière semi-directive auprès des professionnels de santé de tout secteur, 6 mois après la fin de leur formation. Ils ont permis de constater que des changements progressifs de regard et de relation auprès des patients s'opéraient : prise de conscience d'une approche centrée sur le patient, amélioration des qualités d'écoute et d'accueil... Ces professionnels engageaient un processus de transformation avec des questionnements autour de leur savoir-être en cours d'acquisition, de leur capacité à faire... De plus, ces professionnels ont été sensibles à ce travail de recherche. Ils se sont sentis soutenus, redynamisés et touchés par l'intérêt qui leur était porté. Travailler sur la qualité relationnelle comme bienfait dans la prise en charge des patients n'a pas de début ni de fin mais entre dans un processus constant. En réponse aux besoins énoncés par les soignants interrogés, la CoMET a créé en juin 2014 la 1ère journée des formés pour permettre aux professionnels de se retrouver. Cette manifestation leur a permis de partager, d'échanger sur leurs pratiques et sur leurs questionnements. Cette étude nous donne envie de nous intéresser à cette transformation des soignants sur plusieurs années ainsi qu'au vécu des patients suivis par des professionnels intégrant l'éducation thérapeutique à leur pratique quotidienne. Elle permettrait ainsi d'identifier les effets d'une telle posture dans le soin à la personne. Ce projet sera initié courant 2015 à dimension régionale.

Le roman de la maladie : un complément au bilan éducatif partagé

M-A. MARCO, C. PIT, Centre Hospitalier d'Alès en Cévennes

Le bilan éducatif partagé est écrit par les soignants au cours d'un entretien avec le patient. Le soignant peut parfois mal interpréter et déformer les propos de celui-ci. Il nous est apparu important de permettre au patient d'écrire lui-même son histoire de vie avec la maladie. C'est ce que nous proposons dans le cadre du Programme d'Education Thérapeutique (ET) « Diabète adulte » au sein de l'Unité Programmée de Médecine du Centre Hospitalier d'Alès en Cévennes :

- Cela concerne 6 à 8 personnes par semaine, la limite principale étant les patients en difficulté avec l'écriture ou la langue française.
- Le jour de l'entrée, chacun est invité à écrire son histoire, aidé par un questionnaire suggérant des pistes de réflexion.
- Les histoires de vie nous donnent un aperçu du vécu de l'alimentation pendant l'enfance et aujourd'hui, des circonstances de la découverte du diabète, du cheminement avec la maladie. Les récits sont parfois maladroits mais spontanés et vrais. Ils sont riches, émouvants. Les patients se racontent, nous livrent des émotions, des souvenirs parfois douloureux.
- Ces récits rapportés lors du staff d'ET nous aident à mieux comprendre certaines difficultés des patients et à réajuster par-

fois les objectifs éducatifs. Cela est particulièrement important chez les patients réputés « inéducables ». Dans l'évaluation de ce programme, sur 50 patients, 30 notent « très bien », 12 « bien » ce questionnaire. A la question : « Quel est votre ressenti de ce temps d'écriture? », voici les verbatim fréquemment cités : « On vide un peu de son mal-être, ça libère », « Ça m'a permis de mieux me situer par rapport à la maladie, de réfléchir sur ce qui s'est passé, de mieux comprendre ce que je vis » « On peut écrire ce qu'on ressent » « On découvre des choses sur soi ». « Ecrire, c'est confier son histoire, ça permet de trouver les mots et dire des choses qu'on ne dirait pas à l'oral ». « C'est une très bonne thérapie, c'est efficace moralement ». « Tant pis pour les fautes d'orthographe, il y avait bien longtemps que je n'écrivais plus, ça m'a fait un bien fou ! » Cette expérience s'est révélée enrichissante à la fois pour les patients et les soignants, par le nouvel éclairage apporté sur leur vécu. Elle a ainsi montré son intérêt dans l'ET, elle mérite donc d'être poursuivie chez les patients à l'aise avec l'écrit.

« La parole aux soignés » : évaluation qualitative d'un programme d'éducation thérapeutique VIH sur 2 sites de prise en charge, partenaires ESTHER, à Porto Novo, Bénin

A. FLEURY-MATHIEU, C. CHERVET, L. HUSTACHE-MATHIEU, CHRU Besançon

<u>Introduction</u> : Dernier volet de l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) VIH, partenaire ESTHER, à Porto Novo, au Bénin, la parole est donnée aux patients, afin de recueillir leur ressenti et leurs propositions concernant le programme d'ETP. Méthode: Les témoignages de 30 patients adultes (14 hommes, 16 femmes), suivis dans 2 structures de prise en charge VIH à Porto Novo ont été recueillis, en présence d'un interprète francophone en avril 2014. Les patients étaient invités à partager leur ressenti par rapport au programme d'ETP : qualité de l'accompagnement, compréhension des messages délivrés, proposition d'amélioration. Résultats : D'une manière unanime, les patients expriment leur grande satisfaction et leur confiance vis-à-vis de l'équipe soignante. Les entretiens ont révélé parfois une mauvaise compréhension des messages délivrés concernant la maladie et son traitement, certaines représentations pouvant même gêner la prise en charge (le traitement pourrait être arrêté après contrôle de la charge virale). La santé sexuelle et reproductive (un des axes de l'éducation à la santé) est une thématique peu (ou pas) abordée par les soignants, alors que les questionnements des patients sont nombreux. Les entretiens ont permis de souligner l'isolement social des patients infectés par le VIH (surtout les femmes), le poids du secret et la représentation toujours très « péjorative » de cette maladie dans la société béninoise. Discussion : Malgré le faible nombre de patients interviewés, ce travail a permis de faire émerger des propositions d'amélioration (et consolider des conclusions émises par les soignants lors de l'évaluation du programme et des professionnels de santé) : améliorer la qualité de l'entretien éducatif initial, en adaptant et ciblant les messages vraiment essentiels pour le patient (en réponse à un message éducatif trop standardisé et généraliste), prendre davantage en compte la santé sexuelle et reproductive, favoriser les échanges entre patients (lutter contre l'isolement social). <u>Conclusion</u> : Dernier volet d'une évaluation d'un programme d'ETP VIH, le regard des patients sur leur prise en charge était essentiel pour l'équipe, afin d'optimiser le programme d'ETP et de rendre davantage les patients acteurs de leur prise en charge.

Maladie de Gaucher : l'expérience vécue des patients dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique national

I. RAYMOND, Pharmacien, F. CAMOU, Médecin CHU de Bordeaux

La maladie de Gaucher (MG) est une maladie génétique rare. Le programme d'ETP dédié à la MG de type 1 a été conçu par un groupe pluridisciplinaire expert dans la prise en charge de la MG1, soutenu par le Comité d'évaluation du traitement de la MG et l'association Vaincre les maladies lysosomales et coordonné par EduSanté avec le soutien financier de Genzyme. Ce programme a été autorisé par l'ARS Aquitaine le 15 mars 2013. A ce jour, onze équipes en France ont été formées à l'ETP dans le cadre de ce programme. A l'issue de ce programme, l'équipe éducative d'Aquitaine a rédigé un rapport soulignant les corrections à apporter et démontrant l'intérêt d'une évaluation de ce programme. Dans cet objectif, cette équipe a voulu saisir les expériences des patients au plus près des récits de vie. Elle a donc mené, avec un sociologue, des entretiens auprès des patients et de leurs proches. Ce sociologue, naïf sur la question de la MG mais habitué aux questions de santé, a travaillé, en collaboration avec cette équipe de recherche en ETP experte dans le prise en charge de la maladie de Gaucher, plus à même de saisir ce qui fait la spécificité de cette maladie dans l'expérience des patients. Les entretiens ont été réalisés sur la base d'une grille d'entretien validée par l'équipe. Deux moments d'entretiens ont été convoqués : le premier mois à l'issue du programme d'ETP afin d'évaluer l'expérience immédiate du patient, puis six mois après, afin de rendre compte du transfert des connaissances, en situation du quotidien et ainsi évaluer les effets de ce programme.

Cela a permis de mettre en avant :

- 1- la réflexivité du patient sur son parcours,
- 2- les changements / interférences entre l'ETP et l'investissement individuel du patient ou des proches,
- 3- les effets sur la durée de l'ETP,
- 4- les hypothétiques éléments que les premiers entretiens laisseraient incertains. Fort de ces premiers résultats, ce travail de recherche associant de nouvelles collaborations dans le réseau de professionnels spécialisés dans la maladie de Gaucher est actuellement proposé aux autres équipes nationales. Leurs évaluations combinées, devraient permettre d'optimiser la qualité de ce programme d'ETP dans une optique commune d'amélioration de la connaissance et du vécu de la maladie par les patients et leur entourage et d'étendre ces travaux à d'autres maladies rares.

La mise en évidence et la valorisation d'activités éducatives isolées interrogent le format éducatif et les pratiques soignantes

X. DE LA TRIBONNIERE, B. AIT EL MAHJOUB, CHRU de Montpellier

La démarche de Certification 2014-2015 des établissements hospitaliers cible l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il est, entre autres, demandé de répertorier les activités éducatives isolées (AEI). Objectifs: recenser les AEI et mener une réflexion de fond sur ces activités. Méthode: l'UTEP du CHRU de Montpellier a sollicité, de janvier à octobre 2014, différents acteurs hospitaliers (cadres de santé, réseau et correspondants en ETP), afin de répertorier des AEI. Une définition précise a été fournie

et une réflexion en groupe a été menée. <u>Résultats</u>: au total, une soixantaine d'AEI ont été mises en évidence fin novembre 2014. Le recensement exhaustif de ces activités est bien sûr impossible. Des confusions ont été possibles entre temps d'éducation, temps d'information ou temps de rééducation fonctionnelle. La réflexion sur ces AEI a porté sur leur visibilité, leur valorisation et leur optimisation. La mise en visibilité des AEI dans l'institution a dû d'abord se faire auprès des soignants eux-mêmes qui n'étaient souvent pas conscients du volet éducatif de leurs actions. Il est proposé de valoriser ces AEI par :

- 1. Une réflexion en équipe à partir des pratiques professionnelles.
- 2 Leur traçabilité, via une rubrique spécifique dans le module ETP informatisé créé en 2012, avec les items suivants : points abordés, expression du patient, ressources, difficultés, projets et commentaires, suivi éducatif dans le temps.
- 3. Le lien interprofessionnel autour des soins éducatifs
- 4. Le suivi du patient en interne et en externe par des lettres automatisées et personnalisées avec remise possible au patient lui-même.

L'optimisation passe par

- 1. L'augmentation de la pertinence éducative des soignants ; pour ce faire, il leur est proposé une formation individuelle et/ou collective sur site.
- 2. L'appropriation de l'outil informatique pour assurer la traçabilité et le partage en équipe et vers l'extérieur.
- 3. L'implication du cadre de santé et/ou des médecins de l'unité, nécessaire pour renforcer la culture éducative.

<u>Conclusion</u>: Au contraire des programmes éducatifs, les AEI sont souvent peu visibles et peu valorisées aux yeux mêmes de ceux qui les assurent quotidiennement. Leur optimisation est souhaitable par un partage en équipe, des liens avec l'extérieur et des formations. Le lien avec le format par programme est interrogé.

« En marche vers l'éducation thérapeutique » : l'ETP pratiquée par les aides-soignants du service d'endocrinologie du CHU de Saint-Etienne

S. DOMINIQUE, S. DUPEYRON, F. CHATAIN, C. GRIOT, N. GENEST,

V. DELOLME, G. LAUVERNET, N. GERMAIN, CHU Saint Etienne

Etat des lieux : Dans notre service, un programme d'éducation thérapeutique (ETP) pour les patients diabétiques existe depuis 1987. La formation à l'ETP étant une priorité du service, tous les aides-soignants (AS) sont désormais formés, nous permettant d'exprimer notre volonté de réinvestir le soin par l'ETP. Le pied diabétique représente un domaine d'intervention spécifique, en lien avec nos compétences et un sujet important pour notre équipe. Cette question était jusqu'ici abordée par les infirmières dans le programme. Nous racontons ici comment nous avons fait évoluer concept et pratique et le bilan après 2 ans. Méthode : Nous avons créé un atelier spécifique grâce à la mise en commun de la pratique quotidienne des AS et des contenus infirmiers existants. Nous avons élaboré les fiches pédagogiques et les outils nécessaires. Nous avons choisi l'horaire et le mode d'intégration à notre activité et à la démarche ETP du service. Résultats : L'atelier est proposé aux patients hospitalisés pour la première fois. Le premier jour, l'AS réalise l'évaluation clinique et le bilan éducatif personnalisé (BEP) concernant les pieds. Il participe à la relève des infirmières et élabore les besoins éducatifs globaux du patient. Il réalise l'atelier le lendemain et assure l'évaluation finale concernant le pied le jour du départ. Bilan après 2 ans de mise en œuvre : La mise en place a fait face à des difficultés que la réflexion collective de tous les corps de métier et l'expérience de certains AS ont permis de surmonter progressivement, même si trouver le temps nécessaire pour associer soins et ETP est parfois difficile au quotidien. L'évaluation des effets du programme retrouve des patients satisfaits et une équipe enrichie de l'apport des AS dans cette démarche. Les patients par exemple abordent plus facilement les questions de podologie avec le médecin. L'AS a ainsi pris une place renforcée dans l'équipe. Ce programme a déjà évolué avec notamment la modification des heures de convocation des patients pour donner du temps au BEP des AS. Conclusion : Malgré les difficultés rencontrées, le bilan du programme « en marche pour l'ETP » est positif pour les patients et l'équipe. Il continue à évoluer dans le service. Il est un bon exemple de la capacité d'une équipe d'ETP à s'enrichir des initiatives de tous ses intervenants

Une association interprofessionnelle pour favoriser l'interdisciplinarité dans les soins primaires

L. SAGE, C. ZIMMERMANN, D. LANDRY, UFR Médecine de Franche-Comté

La collaboration interprofessionnelle est nécessaire pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients. Qu'il s'agisse de pluridisciplinarité ou d'interdisciplinarité, les interactions entre les professionnels doivent s'améliorer. Or de nombreux freins existent et pour les combattre, certains pays, comme le Canada, prônent, entre autres, la mise en place de formation interprofessionnelle initiale et continue. Les initiatives françaises allant dans ce sens, dans les soins primaires, sont encore peu nombreuses et rarement décrites. Notre travail de thèse s'est intéressé à une association réunissant tous les professionnels de santé d'un secteur rural afin qu'ils apprennent à mieux travailler ensemble en se formant conjointement. A travers une étude qualitative de 19 entretiens semi-dirigés, nous avons exploré les répercussions de cette association et leurs représentations de l'interdisciplinarité. Nos résultats ont pu confirmer que concernant l'association, plusieurs compétences nécessaires à la collaboration ont été acquises par les professionnels : se connaître et reconnaître les compétences de chacun, développer un partenariat, définir un objectif commun et améliorer leur communication. Différents besoins ont également pu être identifiés : la clarification des rôles et des responsabilités de chacun, le développement d'outils communs et l'amélioration de la coordination. Concernant leurs représentations de l'interdisciplinarité, ils l'envisageaient comme le fait de travailler ensemble associé à quatre caractéristiques qui étaient : l'existence d'objectifs communs centrés sur le patient, la complémentarité, la communication et le leadership. Pour eux, les principaux facteurs influençant le développement de la collaboration interprofessionnelle étaient : les relations humaines, l'interconnaissance professionnelle, le facteur temps, la dimension spatiale et la dimension financière. Ainsi, cette étude a montré qu'à l'échelle d'un petit territoire, la mise en place d'une association interdisciplinaire, comportant de la formation interprofessionnelle, favorisait le développement de la collaboration entre les acteurs de santé de soins primaires.

Faire évoluer une équipe grâce à l'éducation thérapeutique (ETP) en psychiatrie

L. BOURSIER, M.-P. BIOT, P. CHOLLEY, Dr G. BONET, Dr B. RICHELET, Association hospitalière de Franche-Comté

En 2011, notre établissement a mis en place une unité de réinsertion, visant à accompagner le retour à la vie quotidienne de patients psychotiques. L'équipe soignante a été constituée de professionnels ayant une culture, une représentation du soin et des motivations différentes, ce qui nous a confrontés à des difficultés de cohésion d'équipe et de cohérence dans les prises en soins. Comment fédérer cette équipe autour du projet de l'unité et lui permettre de se l'approprier ? L'essentiel de l'accompagnement des patients étant fondé sur des actions éducatives, la volonté institutionnelle de développer l'ETP nous a paru être une opportunité pour y répondre. L'implication du cadre de l'unité dans l'élaboration d'un programme d'ETP et dans l'UTEP a permis d'impulser le changement. Le soutien de la hiérarchie et la formation de tous les membres de l'UTEP (DU) ont été facilitants. Tous les professionnels de l'unité ont bénéficié de sessions de sensibilisation et de formation (42 h), qui ont entrainé un intérêt partagé pour la démarche éducative personnalisée, dans un contexte de réel management participatif. L'envie de travailler ensemble et de questionner nos pratiques professionnelles s'est concrétisée par une évaluation de ces dernières au regard de la démarche éducative personnalisée alors mise en œuvre. Les critiques très constructives nous ont menés à l'élaboration d'un programme d'ETP spécifique pour les patients accueillis dans l'unité. Les formations se sont révélées être un tremplin pour fédérer les professionnels en les rassemblant autour d'une vision commune de l'ETP et du soin. Chacun a pu trouver sa place dans le projet de l'unité revisité ensemble. La philosophie de soin défendue lors des formations, a renforcé la sensibilité et les valeurs du travail en psychiatrie. Cette nouvelle approche mise au service du patient nous conduit à toujours « espérer de lui » en lui donnant une place de sujet dans sa prise en soin. Passer d'une évaluation par les soignants à une autoévaluation par le patient est devenu une réelle préoccupation. L'expertise des patients a été reconnue en les impliquant dans l'élaboration du programme par le biais d'un groupe de paroles. En conclusion, dans cette unité, l'ETP a été un puissant levier pour apprendre à travailler ensemble, pour revisiter nos pratiques et construire un projet qui ait du sens pour chacun.

L'apprentissage de la perception des symptômes précoces par des patients épileptiques : apport pour l'éducation thérapeutique

A.MATHERON, N. ANDRE-OBADIA, C. CROZET, LEPS EA3412 - Paris 13 - Sorbonne Paris Cité, Hôpital Neurocardiologique, Lyon

Anticiper les crises d'épilepsie par la perception de signes avantcoureurs devrait permettre aux patients de prendre des mesures préventives pour éviter de se blesser ou interrompre une crise en préparation par une intervention thérapeutique ou cognitive. Le but de cette étude est de décrire la sémiologie personnelle et de comprendre les mécanismes d'apprentissage de cette compétence perceptive. 11 entretiens exploratoires semi-directifs auprès de patients épileptiques sélectionnés pour la majorité pour leur acuité perceptive fine, font l'objet d'une analyse de contenu thématique. Il existe une structure dynamique de l'expérience subjective avec des régularités synchroniques, diachroniques et fonctionnelles. La détection de symptômes précoces (type aura et/ou prodromes), la

mise en place de contre-mesures et l'identification de facteurs déclenchants nécessitent un auto-apprentissage long, progressif et souvent renouvelé. La prise de conscience de ces symptômes est freinée par plusieurs facteurs : crises nocturnes, amnésie post-ictale, croyances, effet des traitements pharmacologiques, angoisse. L'acquisition de cette compétence perceptive a des répercussions positives sur la prévention des accidents pour les patients interrogés. Un changement de paradigme dans la relation soignant-soigné est essentiel avec la prise en considération du savoir expérientiel. Cette étude donne les fondements pour modéliser un programme d'éducation thérapeutique centré sur le développement des perceptions sensorielles dans l'épilepsie.

Comment intégrer une démarche d'éducation thérapeutique du patient dans notre Unité de Réhabilitation Psycho-Sociale (URPS)

L. ANDA, M-L. HERRERA (Infirmières Educatrices Soignantes), P. EDMAR (Cadre de Santé), L. DENIZOT (Psychiatre) – Centre Hospitalier Universitaire Sud Réunion – Unité de Réhabilitation Psycho-Sociale

Message: Amener la personne soignée en santé mentale à être actrice à travers une démarche d'éducation thérapeutique du patient (ETP) Sensibiliser l'équipe pluridisciplinaire à l'ETP, dans son accompagnement et l'amener progressivement à transformer sa pratique. Contexte: Les troubles psychiques restent méconnus, stigmatisés. L'adhésion aux soins reste difficile pour certains patients, pour différentes raisons: « Solitude, Incom-

préhension de la maladie par la personne et son entourage, Effets iatrogènes des traitements » Avec pour conséquence une difficulté dans l'observance et des difficultés de compréhension entre les patients et les soignants. Objectifs : Projet de construire un programme d'ETP spécifique à l'URPS. Promouvoir l'intérêt de cette approche en santé mentale. Accompagner la personne dans ses choix, ses priorités. Méthode : Compte rendu de notre formation de 40 heures à l'ensemble de l'équipe. Choix en équipe du public cible : 10 personnes souffrant de schizophrénie étant en accueil familial thérapeutique. Appel et visite de l'éducateur-soignant, présentation de la démarche. Entretien individuel pour le bilan éducatif partagé. Analyse des difficultés, et des ressources. Programmation d'un deuxième entretien afin de restituer et de définir avec la personne soignée ses objectifs personnels et ses priorités. Restitution en équipe afin de déterminer et de préparer les ateliers ainsi que les fiches d'évaluation individuelle. Mise en place des ateliers. Evaluations. Résultats : Les personnes accompagnées : Elles ont donné leur accord et ont pleinement participé. Nos 10 entretiens ont été réalisés. Elles se sont senties valorisées, écoutées et respectées dans leurs paroles. Elles ont pu exprimer, avec aisance et leur propre langage, leurs vécus de la maladie. L'analyse des résultats est en cours. L'équipe : Adhésion et encouragement de notre psychiatre. Certains s'interrogent sur la différence entre les pratiques actuelles, éducation à la santé et l'ETP. L'introduction de cette méthode bouleverse des pratiques bien ancrées, d'où certaines résistances. A notre niveau : Motivation pour atteindre nos objectifs et ceux de la personne. Sensation d'avoir inversé les rôles, la personne accompagnée devient « l'experte », « celle qui sait » et nous celles qui « accueillons».

ETP chez les obèses diabétiques pour quels enjeux ? Quels bénéfices ?

AI. GHASSAN, CH Vittel

Le nombre de personnes concernées par le diabète est considérable : probablement un peu plus de 4 millions de malades en France, dont 85 % de diabétiques de type 2. En tant que maladie lourde de conséquences du fait de ses complications, le diabète est une maladie coûteuse économiquement, humainement et socialement. En France, en 2011, le coût pour l'Assurance Maladie des personnes traitées pour le diabète s'élevait à 17,7 milliards d'euros (10 % des dépenses de santé) auxquels s'ajoutent 5 milliards d'euros de frais indirects. Depuis les années 1980, les évolutions dans la prise en charge du diabète ont contribué fortement à l'avancement de l'éducation thérapeutique, notamment sous l'impulsion d'équipes de chercheurs de Genève, de Louvain et de Bobigny. Les pratiques d'éducation thérapeutique s'inscrivent le plus souvent dans une perspective cognitivo-comportementale ou psycho-émotionnelle à travers laquelle l'évaluation de la qualité de vie du patient doit prendre sa place comme une pierre angulaire dans sa prise en charge ainsi que dans tous les programmes d'éducation thérapeutique. Une étude observationnelle, prospective d'une durée de neuf mois (40 patients + 15 patients témoins), a consisté à évaluer l'évolution de la qualité de vie de patients diabétiques, les modifications dans leur vie quotidienne, l'équilibre glycémique ainsi que les paramètres métaboliques (facteurs de risque cardiovasculaire). Objectif principal : Évaluer la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 ayant suivi un programme d'ETP. Ce travail a démontré que l'éducation thérapeutique adaptée aux diversités socioculturelles, avec une approche globale de la problématique, chez les diabétiques de type 2, ainsi qu'un suivi approprié pourraient être un outil incontournable dans l'amélioration de la qualité de vie des patients. Elle est également une méthode efficace pour l'amélioration de l'équilibre glycémique, la prévention des complications du diabète ainsi qu'en matière de diminution des facteurs de risques cardiovasculaires. L'éducation thérapeutique du patient a un impact économique en réduisant l'incidence et le coût de la prise en charge du diabète de type 2. L'étude a également montré l'importance de la prise en charge précoce de cette pathologie par l'ETP ainsi que les bénéfices d'intégrer l'ETP du patient efficacement dans le cursus médical et paramédical.

Quel est le « travail émotionnel » accompli par le soignant en situation d'éducation thérapeutique et ses implications sur la redéfinition de l'activité éducative pour un soignant ?

L. GIRARDOT, Médecin généraliste, Reims

Méthode: La définition retenue des émotions est celle de Cosnier (1994). Un guide d'entretien a été réalisé. Quatre entretiens non directifs (d'environ 1 heure) ont été menés auprès d'infirmier(e)s pratiquant l'éducation thérapeutique des patients dans différents services hospitaliers (rhumatologie, diabétologie, néphrologie et pneumologie). La conduite d'entretien s'est inspirée de l'entretien d'explicitation de Vermersch (1991) et des conseils proposés par Sauvayre pour « stimuler la mémoire » (2013). La transcription et l'analyse du contenu ont été réalisées à l'aide du logiciel

« Sonal » conçu par le sociologue Alex Alber. Les catégories ont été identifiées à partir de l'analyse de contenus selon Laurence Bardin (1977) en y ajoutant les modèles théoriques mobilisés par Jeantet dans son article de 2003 visant à définir ce qu'on désigne par « travail émotionnel ». <u>Résultats</u> : La conduite d'un diagnostic éducatif et l'animation de groupes de patients génèrent des émotions inhabituelles dans le soin qui exposent les soignants à des situations de travail singulières. A l'occasion des différentes activités éducatives, les émotions détiennent différents statuts : elles sont parfois objets du travail, ressources pour le travail, effets du travail, acteurs du travail et, à ce titre, mobilisent des recompositions identitaires et professionnelles chez les soignants qui essaient de les incorporer dans de nouveaux modes d'intervention auprès des malades et de se les expliciter en les comparant à d'autres situations. <u>Discussion</u> : L'éducatif dans le soin génère un travail émotionnel singulier qui nécessite d'autres explorations. Il s'agit de voir en quoi les soignants se trouvent dans une situation de travail émotionnel nécessitant qu'ils puissent l'identifier et le reconnaître dans toutes ses composantes dynamiques mais aussi contrariantes.

Les composantes de la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient en médecine générale : des recommandations à la pratique

L. GIRARDOT, Médecin généraliste, Reims

Introduction - But : Identifier les différentes composantes à prendre en compte pour intégrer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) de manière structurée dans l'exercice de la médecine générale (MG) afin d'en tirer des recommandations de bonne pratique. Méthode : Ce travail repose sur les recommandations officielles (HAS, HCSP) et la synthèse d'articles publiés dans le champ de la médecine générale. Description : Le modèle choisi pour cette communication est celui d'une marguerite. Chaque pétale (6 au total) introduit les principales composantes à prendre en compte pour introduire l'ETP en MG :

- 1) Degrés d'implication et niveaux de formation
- 2) Méthodes et stratégies éducatives
- 3) Organisation et contingences
- 4) Ethique
- 5) Collaboration et communication
- 6) Evaluation

<u>Contenu</u>: Pour chacune des composantes sont énumérés à partir d'exemples et de manière succincte les éléments majeurs à prendre en considération dans la mise en œuvre de l'ETP en MG. La synthèse permet d'établir des recommandations de bonne pratique.

Résultats : Les 6 règles d'or

- 1) Définir son rôle au sein de la démarche éducative et de ses différentes étapes selon son degré d'implication et son niveau de formation
- 2) Adopter une démarche structurée en 4 étapes (HAS), adaptée aux besoins du patient et facilitant son apprentissage (interactivité)
- 3) Intégrer et/ou planifier des séances éducatives en tenant compte des contraintes liées à son mode d'exercice en termes de temps (axées et ciblées), d'espace et de matériel (stockage des outils)

4) Adopter une attitude éthique : accessibilité à tous, balance bénéfices risques entre principe d'autonomie et de bienfaisance 5) Collaborer et communiquer avec le patient, son entourage et les différents soignants impliqués dans la prise en charge : alliance thérapeutique, multidisciplinarité (transmettre la bonne information au bon moment au bon intervenant)

6) Evaluer la démarche éducative : vécu de la maladie, acquisition de compétence, modification de comportement, avancé de projet personnel.

L'éducation thérapeutique chez les diabétiques obèses pour quels enjeux ?

G. ALDIMACHKI, CH Vittel

Introduction : Une altération de la qualité de vie, surtout au niveau cognitivo-comportemental ou psycho émotionnel, restreint l'efficacité de la prise en charge des patients diabétiques obèses. Matériels et méthodes : Une étude observationnelle, prospective d'une durée de neuf mois, a consisté à évaluer la qualité de vie du patient diabétique obèse à travers un programme d'éducation thérapeutique. 55 patients ont été évalués par l'échelle SF-36 suite à un programme d'ETP de 21 jours d'hospitalisation complète et d'un suivi en hôpital de jour à 3, 6 et 9 mois. Durant leur séjour les patients bénéficient des séances collectives et individuelles sur le plan médical, diététique, physique, psychologique et social. Les paramètres biologiques et anthropométriques ont également été mesurés. Les données quantitatives (continues) sont exprimées par la moyenne (écart-type) ; le risque d'erreur consentie a été fixé à α=5 %. Les scores de qualité de vie ont été comparés à l'aide de tests non paramétriques de comparaison de moyennes pour séries appariées (test apparié des rangs signés de Wilcoxon). L'analyse concernant l'HbA1c et le poids corporel a été réalisée par analyse (ANCOVA). Résultats : L'étude a montré une augmentation significative dans toutes les dimensions de la qualité de vie des patients ayant suivi ce programme d'ETP. Nous avons également constaté un changement de profil : les patients ressentent moins de limitations sur le plan mental ($\Delta = 65.8$) et physique ($\Delta = 82$); et également une augmentation importante dans leur sociabilité (Δ = 38 ,2). Des améliorations dans l'activité physique ont également été observées : ($\Delta = 48$,6). Sur le plan biologique, les analyses ont montré une baisse significative des triglycérides (- 2 g/l), du LDL-Cholestérol (1,4 g/l), de l'hémoglobine glyquée HbA1C (- 3,2 point), et du poids corporel.(supérieur à 15%); et une augmentation du HDL Cholestérol (0,22 g/l). Baisse significative de traitements. Les modifications thérapeutiques envisagées, démontrent qu'il existe potentiellement un impact sur la diminution du coût total de la prise en charge. Discussion : La mise en œuvre d'un programme d'ETP a une place incontournable pour une amélioration de la qualité de vie de patient dans la prise en charge de diabète, ainsi que à titre de prévention chez les patients à risques.

L'éducation thérapeutique facilite la communication entre le patient et son médecin. L'exemple d'une cohorte de patients diabétiques au sein du réseau Vendée Diabète Nutrition

G. FRADET, A. LE ROUX, A. JAULIN, A. BOURABIER, M. ROBERT, Réseau Vendée Diabète Nutrition

La relation médecin-malade nécessite de la part du soignant une capacité d'écoute et des qualités pédagogiques. C'est notamment le cas dans la prise en charge du patient porteur d'une

maladie chronique, en particulier le diabète, au cours de laquelle le médecin est amené à répéter les conseils thérapeutiques, parfois de façon vaine. La communication peut être compromise lorsqu'il existe une barrière au niveau de la compréhension des mots. Et le décalage de discours entre le soignant et le patient explique en partie l'échec. Matériel et méthode : Un an après la participation de patients diabétiques à un programme d'ETP, nous avons recueilli à l'aide d'un questionnaire, leur perception de la communication avec leur médecin traitant. Dans le même temps, le ressenti des médecins traitants sur l'évolution de la communication avec leurs patients était également évalué par questionnaire. Résultats : 97 patients ont répondu au moins partiellement au questionnaire. 70 % d'entre eux se sentent plus soutenus par leur médecin traitant qu'avant le programme d'ETP. Ce sentiment se traduit par une meilleure écoute de la part du médecin et une communication facilitée. Pour 90 % des réponses exprimées, l'amélioration de la communication est d'abord liée à l'acquisition de connaissances et une meilleure compréhension de la maladie à l'issue du programme d'ETP. La notion de déculpabilisation est également évoquée. La totalité des 38 médecins traitants ayant répondu considère que la participation de leurs patients au programme d'ETP du réseau favorise beaucoup (76,3 %) ou suffisamment (23,7 %) l'implication des patients dans la gestion globale de la maladie (adhésion au conseil, observance) et améliore la communication avec eux. <u>Conclusion</u>: Il semble bien établi que l'éducation thérapeutique modifie chez les soignants qui la pratiquent, leur relation avec les patients. L'acquisition de la posture éducative s'appuie en partie sur des qualités d'écoute et de communication. Mais dans notre travail, aucun médecin généraliste ne pratique l'ETP ni ne participe activement au programme mis en place. Pourtant la relation médecin – patient a évolué favorablement en termes d'écoute et de communication. L'acquisition de connaissances et de compétences par le patient en est la principale cause.

Impact de l'activité physique sur la gestion du diabète chez des diabétiques de l'île d'Yeu

G. FRADET(1), A. LE ROUX(1), A. BOURABIER(1), A. JAULIN(1), J. FLEURENCE (2), M. ROBERT (1), M. MIOT (3)

(1)Réseau Vendée Diabète Nutrition, (2)Centre de santé lle d'Yeu, (3)Siel Bleu

L'activité physique est un élément fondamental du traitement du diabète. Les bénéfices d'une pratique régulière sont bien établis sur de nombreux paramètres. Nous évaluons l'impact d'une reprise d'activité physique structurée chez des diabétiques de type 2 sur leur motivation à mieux gérer la maladie. Matériel et méthode : A l'ile d'Yeu, depuis 2012, un programme d'éducation thérapeutique créé par le réseau Vendée Diabète Nutrition en concertation avec les médecins généralistes de l'ile est accessible aux patients diabétiques. 86 diabétiques ont participé au programme selon le contenu de leur plan personnalisé de santé, soit près de 50 % des diabétiques si l'on applique la prévalence de 3,5 % à la population de l'île (5000 habitants). En 2013, le programme s'est étoffé avec la mise en place, en collaboration avec Siel bleu, de deux groupes d'activité physique adaptée (APA) intégrés par 20 patients. Un an après la participation au programme, nous évaluons à l'aide d'un questionnaire (9 items) adressé aux patients, leur gestion de la maladie. Résultats : Les 86 patients ont un âge moyen de 67 ans, une ancienneté du diabète de 10 ans, un IMC moyen à 32,5. Le sexe ratio H/F est à 0,68. 51 patients ont répondu au questionnaire à 1 an. Les réponses sont comparées entre le groupe de patients sans APA (G1, n=33), et le

groupe avec pratique de l'APA (G2, n=18). Dans le G2, les patients qualifient leur état de santé de « bon » ou « très bon » dans 77,7% des cas (vs 57,5% dans le G1), estiment que le diabète empêche souvent de réaliser des projets dans 5,55% des cas (vs 12,12% dans le G1). Pas de différence entre G1 et G2 pour le retentissement dans leur vie sociale ou familiale. Dans le G2, les patients estiment avoir amélioré « assez » ou « beaucoup » le suivi du diabète dans 94,4% des cas (vs 72,7% dans le G1), la prise des médicaments dans 77,7% (vs 57,6% dans le G1) et la pratique de l'activité physique dans 100% des cas (vs 57,5% dans le G1). Pas de différence entre les 2 groupes pour la prise en charge des pieds ni le changement des habitudes alimentaires. Conclusion : La reprise d'une activité physique encadrée, hebdomadaire semble favoriser la remotivation du patient à mieux gérer sa maladie, à améliorer son observance thérapeutique et à s'impliquer dans le suivi. Cette activité physique a également un impact positif sur l'estime de soi (état de santé, projet).

Intervention du malade expert en éducation thérapeutique en binôme soignant/soigné

E. BALEZ, A. OLYMPIE, C. DEVOS, Association François Aupetit

EXPERIENCE INNOVANTE : 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 ». 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. 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.

Demandes et besoins de personnes âgées à domicile en matière de soin et d'éducation thérapeutique

Y. MORADI, Université Pierre et Marie Curie (UPMC - Paris 6)

Dans le cadre d'un travail de recherche en éducation thérapeutique du patient (ETP) au sein du Master d'ETP (2013, UMPC - Paris 6), l'auteur étudie les demandes et besoins de personnes âgées vivant à domicile, en matière de soin et d'éducation thérapeutique, à travers leur récit de vie. Ces récits de vie, recueillis et analysés selon la méthode de recherche biographique (Delory-Momberger, 2005) et mis en forme à l'aide d'un cadre conceptuel en sciences infirmières (Pépin, Kérouac, Ducharme, 2011) basé sur les concepts de soutien social et d'empowerment, présentent de précieux éclairages à destination des soignants sur comment aider les personnes malades et leur entourage à mieux prendre soin d'eux-mêmes.

La créativité, moteur de changement

L. BRACCO, Hôpital Nord

En raison des contraintes qui pèsent sur elle, l'exercice d'une profession de soignant ne sollicite pas à priori les facultés créatives de l'individu : aspects techniques de la profession, hiérarchie et cadre hospitalier, manque de temps, stress et fatigue, répétitions des journées et des situations, sont autant d'éléments susceptibles d'inhiber toute possibilité de créativité. Or la créativité constitue une ressource majeure à la disposition du soignant pour un exercice vivant de sa discipline. La créativité est un phénomène d'ouverture qui sollicite la confiance en soi, l'enthousiasme, des capacités intuitives, les facultés imaginatives et la curiosité intellectuelle. Celle-ci est d'autant plus importante en éducation thérapeutique, où la ressource créative du soignant est gage de qualité et de faculté évolutive des ateliers et de la relation au patient. Nous proposons une formation à la créativité à destination des soignants à travers différents outils : mise en condition corporelle, exercices empruntés au théâtre et à l'art du clown, techniques de créativité collective autour d'une problématique... Co-animés par un clown formateur et par une actrice formatrice dans une ambiance de plaisir et de partage, ces ateliers cherchent à emmener le participant sur un chemin d'ouverture à soi : « et si j'osais... juste une fois ». En conclusion, la pratique de l'éducation thérapeutique peut s'enrichir de l'apport créatif de chacun d'entre nous. La créativité est un chemin de découverte de soi et d'épanouissement tant sur le plan personnel que professionnel. Intervenants: Dr Lélia Bracco Karine Casati, actriceformatrice Eric Descarque, clown-formateur.

Soins infirmiers et éducation thérapeutique à domicile au quotidien : évaluer pour évoluer

M. PASSERI, infirmière libérale

Infirmière libérale depuis dix-neuf ans, sensibilisée à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par diverses formations, j'ai entrepris de poursuivre ma formation en m'inscrivant à un DU. Dans le cadre du travail de mémoire, j'ai choisi d'aller à la rencontre de collègues infirmières à domicile, elles aussi formées à l'ETP. L'objectif est d'explorer leurs façons de concevoir et de pratiquer l'ETP dans leur activité d'infirmière libérale au domicile des patients. Il s'agissait également d'identifier leurs besoins éventuels pour améliorer leur pratique éducative. Un guide d'entretien a été élaboré et trois infirmières à domicile formées à l'ETP et exerçant dans la région ont accepté de participer à cette étude. Elles ont ainsi bénéficié d'entretiens individuels semi-directifs à proximité de leur lieu d'exercice. Les résultats sont les suivants : deux infirmières sont convaincues que l'ETP peut et même doit se vivre intégrée aux soins. Elles pensent même que le domicile est le lieu idéal pour l'ETP. La troisième participe à un programme car elle préfère avoir un temps dédié à l'ETP. La formation à l'ETP les aide à mieux vivre la relation de proximité avec le patient spécifique du domicile et à créer des liens entre professionnels. Il est apparu le besoin commun de prendre du recul, d'avoir des temps dédiés pour partager et analyser nos pratiques. Ainsi est né le projet de mettre en place dans la région un groupe d'infirmières à domicile formées en ETP afin d'échanger sur nos pratiques, les analyser, peut-être les faire évoluer et également nous dire comment le vécu de l'ETP nous transforme. Suite à ces entretiens, nous avons décidé de construire ce projet ensemble, avec l'appui de la structure ressource régionale pour l'ETP en ambulatoire. L'ETP a une dimension philosophique, elle a besoin d'être pensée car elle doit être vivante pour évoluer et

s'adapter aux besoins de la personne confrontée à la maladie chronique. Les infirmières libérales exercent le plus souvent seules et l'ETP leurs apporte des bénéfices directs sur leurs pratiques professionnelles et leur relation avec les patients. Il s'avère qu'elles manquent d'espace d'échanges, pour prendre de la distance et réfléchir sur leurs pratiques. Un projet est en marche pour répondre à ce besoin : « En effet, une pratique qui n'est pas évaluée ne peut pas évoluer » recommande Walter Hesbeen.

Une formation d'éducation thérapeutique dite « hybride » : qu'est-ce qui motive les étudiants ? (Etude du degré de satisfaction)

G. COSTEL, C. DURANCE, C. GERBER, M. MORIN, J. MOUAWAD, Université Pierre et Marie Curie (UPMC)

L'Université Pierre et Marie Curie propose depuis 2009 des formations en éducation thérapeutique dites « hybrides », c'est à dire ouvertes aussi bien à des professionnels de santé qu'à des patients-experts. Les auteurs, exétudiants d'un Master ETP de l'UPMC, se sont intéressés à évaluer le degré de satisfaction des étudiants à bénéficier d'une formation accueillant un public aussi diversifié et spécifique. Un questionnaire, transmis aux promotions de DU et de Master 1 et 2 (soit 77 étudiants, 78 % de réponses), a démontré que le choix de cette formation est largement tributaire de la renommée de la directrice de cet enseignement, Catherine Tourette-Turgis. Outre cette raison, le choix des soignants a été guidé, dans la majorité des cas, par le souhait d'étudier aux côtés/avec des patients-experts.

Processus de professionnalisation d'une malade chronique : de la position de malade au statut de formatrice de professionnels de santé

S. DUBOIS(1), C. DURANCE(1), M-C LEFORT(2), L. RENAUT(3)

(1)UTET CHU Angers, (2) Direction des soins CHU Angers, (3)Direction des Ressources Humaines CHU Angers

Malade chronique depuis 15 ans, puis malade informée, C. Durance s'est investie rapidement dans le milieu associatif pour accompagner d'autres malades, à mieux vivre avec leur maladie au quotidien. D'abord bénévolement, elle est devenue ensuite salariée d'une association. Elle a enrichi son savoir profane, par un savoir universitaire, en suivant, en tant que « patient-expert », aux côtés de soignants, un DU en éducation thérapeutique, puis un Master ETP, à l'UPMC - Paris 6. Elle a fondé par la suite son propre organisme de formation, dans le domaine de l'écoute, la relation d'aide et l'éducation thérapeutique. Forte de son expérience personnelle et professionnelle, elle a été recrutée au CHU d'Angers, en Avril 2014, à un poste de coordinateur/ingénieur ETP au sein de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET), poste initialement ouvert à un cadre de santé. Au-delà d'un CV, C. Durance nous fait partager son cheminement personnel illustrant son processus de professionnalisation.

Du recrutement à la collaboration avec une patientexpert au sein de l'UTET du CHU d'Angers. Le point de vue du médecin-référent de l'UTET

S. DUBOIS(1), C. DURANCE(1), M-C LEFORT(2), L. RENAUT(3) (1)UTET CHU Angers, (2)Direction des Soins CHU Angers, (3)Direction des Ressources Humaines CHU Angers

Après 2 ans d'exercice en tant que médecin référent de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du CHU d'Angers, le Dr Dubois a dû recruter avec la Direction, un nouveau collaborateur. L'UTET est alors composée, depuis sa création en 2010, d'un temps plein cadre de santé et d'un mi-temps médical. Un profil de poste a été établi, priorisant naturellement un statut de cadre de santé diplômé d'un Master en ETP (ou en projet). Parmi les candidatures, un profil s'est détaché par sa singularité : formation universitaire Master sans être professionnel de santé. L'entretien a confirmé le profil de patient-expert de la candidate. Le processus de réflexion du Dr Dubois, la concertation avec la Direction, et d'autres personnes ressources seront explicités, ainsi que la collaboration actuelle induite par ce recrutement.

Renforcer l'implication des médecins en ETP : quelques pistes pour la formation et l'accompagnement d'équipe

C. REY, E. VERDIER, CHU Saint-Etienne

A l'hôpital, l'implication des médecins dans la conception et la mise en œuvre des programmes d'ETP est hétérogène et l'équipe médicale est parfois difficile à mobiliser lorsqu'un projet éducatif se dessine. Pourtant, l'expérience montre que les équipes qui pratiquent l'ETP dans la pluri-professionnalité semblent trouver un réel bénéfice pour le patient et pour leurs pratiques professionnelles respectives. La formation continue à l'ETP amène des changements dans les représentations et les pratiques des professionnels de santé. Elle permet notamment aux médecins d'évoluer dans la perception de leur rôle de soin et d'accompagnement. Quels sont les principaux leviers et freins à l'implication des médecins en ETP? En quoi la formation a-t-elle suscité ou renforcé leur investissement? Au final, peut-on identifier des facteurs contributifs à l'implication médicale qu'il faudra prendre en compte lors d'un accompagnement d'équipe ou d'une formation ? Une étude exploratoire a été menée auprès de médecins hospitaliers formés et impliqués dans des programmes autorisés en région Rhône-Alpes. Huit entretiens semi-directifs ont été réalisés de décembre 2013 à juillet 2014 (durée moyenne 59 min). Plusieurs leviers et freins à l'implication des médecins sont identifiés. Notre étude montre un impact positif de la formation pluriprofessionnelle chez les médecins dans la mesure où elle leur permet d'acquérir des éléments théoriques et des techniques éducatives et d'évoluer dans leur réflexion sur leur rôle professionnel et leur relation à l'autre. Nous proposons quelques pistes de réflexion pour optimiser ces temps privilégiés que sont la formation ou l'accompagnement afin de renforcer la dynamique de l'engagement médical. Ce travail préliminaire devra être élargi à une population de médecins investis dans des formations longues et plus anciennes pour compléter nos hypothèses. [Travail réalisé dans le cadre du mémoire du Diplôme Universitaire en Education du Patient (DUEP) 2013-2014.]

Proposer une offre éducative collective adaptée aux attentes des patients vivant avec une MICI : si on commençait par une enquête exploratoire?

R. BEROLO(1), E. VERDIER(2), N. MILLAUD(1), C. PARMENTIER(1), C. PANEL(1), C. REY(2)

(1) Hôpital de jour de gastro-hépato-entérologie (2) Unité Transversale pour l'Education du patient (UTEP), CHU St-Etienne

Depuis 2011, notre équipe propose aux patients vivant avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) de suivre le programme éducatif EDUMICI. Ce programme national [1] destiné à aider les patients atteints d'une maladie de Crohn ou d'une recto-colite hémorragique à mieux comprendre et « mieux vivre » leur maladie et leur traitement repose sur l'animation de séances individuelles à l'aide d'un outil interactif (portfolio EDU-MICI) (2). Adossé à un protocole de recherche (3), ce programme s'adresse uniquement aux patients récemment diagnostiqués ou changeant de traitement. Suite à de nouvelles formations en ETP, l'équipe a pour objectif de proposer un prolongement local au programme EDUMICI en complétant l'offre éducative individuelle par des ateliers de groupe ouverts à tous les patients. Une enquête exploratoire a été menée en collaboration avec l'UTEP afin d'identifier les thèmes prioritaires et de valider l'intérêt et la faisabilité du collectif. En juillet 2014, un questionnaire mixte (questions fermées + « parlez-nous de votre maladie/de vos médicaments en 3 mots » + un champ d'expression libre) a été testé auprès de 10 patients puis adressé par courrier à 438 patients suivis dans notre centre. 53 questionnaires ont été retournés pour défaut d'adresse, 121 observations ont été exploitées (31%). Les principales attentes concernent l'évolution de la maladie (temps individuel), les contraintes/bénéfices des traitements, la gestion de la fatigue, du stress et l'adaptation de l'alimentation (séance collective). Les patients sont en demande d'un apport de connaissances (94%), d'un temps d'échange et de partage d'expérience (67%) et d'un moyen pour mieux organiser leur quotidien (59%). Les données qualitatives recueillies confortent et précisent ces résultats. Cette enquête exploratoire confirme l'intérêt de nos patients pour un élargissement de l'offre éducative et oriente notre équipe vers le choix de contenus et de formats d'intervention adaptés à leurs besoins. (1) développé par des professionnels de santé du Groupe d'Etude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du tube Digestif et des représentants de l'Association François Aupetit. (2) avec le soutien du laboratoire Schering-Plough. (3) Protocole national d'évaluation ECIPE.

Communiquer et se construire auprès d'un parent malade chronique

I. MACAL(1), C. DURANCE(2), S. DUBOIS(2) (1) Université Pierre et Marie Curie (UPMC), (2) UTET CHU Angers

Atteinte d'une polyarthrite rhumatoïde depuis 18 ans et patient-expert formée en éducation thérapeutique, Isabelle Macal est également maman de deux enfants de 20 et 24 ans qui ont grandi et se sont construits dans cette situation d' « enfants de parent malade chronique ». Le ressenti de ces derniers – sur cette période de leur vie – porte les mots de peur, solitude, incompréhension, angoisse. Inspirée de son histoire personnelle et du manque de prise en compte de ses enfants face à sa maladie au quotidien, elle a effectué des recherches, questionné d'autres parents malades, des associations, des professionnels de santé. En France, peu voire aucune action n'est menée pour une prise en compte véritable du parcours de l'enfant et du parent, lorsque

la maladie surgit dans la cellule familiale. Hormis quelques exceptions qui ne relèvent pas, a priori, de programmes d'éducation thérapeutique mais d'entretiens et d'ateliers principalement menés par des psychologues, aucune équipe ne semble s'être saisie de ce sujet en particulier. Des publications de laboratoires traitent parfois des questions ayant un rapport avec les enfants, mais c'est au Canada que les publications abordent cette problématique de façon très active. Le questionnement existe donc, le problème est reconnu puisqu'abordé dans des publications. Bien que rares, celles-ci existent. On retrouve un fort besoin, dans le ressenti des professionnels et des patients. Dès lors, pour une prise en charge optimum du parent malade dans son parcours de soin, il semble incontournable de tenir compte du vécu de l'enfant face à la maladie de son père ou de sa mère... Isabelle Macal poursuivra sa recherche en ce sens dans le cadre de son travail de mémoire de Master 2, dans lequel elle identifiera les besoins. réfléchira à la construction pluridisciplinaire d'un programme type qui permettrait ensuite à des équipes de se l'approprier et le mettre en œuvre

Evaluer les effets de l'éducation thérapeutique sur le fonctionnement de l'équipe : que propose notre UTEP ?

E.VERDIER, N. PERGIER-GAGNEUX, N MARTINS, AM. GARNIER, C. REY, CHU St-Etienne

Le guide HAS pour l'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP est présenté comme une démarche d'auto-évaluation pour mettre en lumière l'évolution du programme et de ses effets tant sur les patients que sur l'équipe. Notre UTEP a réalisé un premier travail de « digestion » et d'appropriation du document avant de le transmettre et de le partager. Un des axes de notre accompagnement a été de proposer un outil pour analyser les effets de l'ETP sur le fonctionnement de l'équipe sous le format d'un auto-questionnaire. En effet, depuis 2010, la formalisation de L'ETP en programme a considérablement modifié le cadre de travail avec, notamment, l'intégration de nouveaux professionnels ou de patients « experts » au sein des équipes. Destiné à tous les acteurs de l'ETP et à tous les autres professionnels de l'équipe, le questionnaire a été renseigné de façon anonyme. L'UTEP a assuré l'analyse des questionnaires par équipe et la restitution de la synthèse lors d'une réunion dédiée. Nous abordons 3 niveaux de questionnement : la dynamique collective et individuelle, la relation interpersonnelle avec les patients et le lien avec les professionnels de ville. Notre objectif est

1/ d'initier une réflexion personnelle contributive pour la réflexion commune de l'équipe (points forts/pistes d'amélioration) 2/ de permettre à chacun d'évaluer ses propres changements dans la relation avec le patient et au sein de l'équipe en lien avec sa pratique et sa formation en ETP

3/ de recueillir les ressentis sur la place de l'offre ETP et les relations avec les soignants de 1er recours.

Pour L'UTEP, il permet de

1/ recueillir le point de vue de chacun qu'il soit ou non impliqué dans le programme

2/ créer une accroche avant un temps de rencontre équipe/UTEP 3/ rencontrer une équipe qui a déjà amorcé sa réflexion pour son évaluation quadriennale.

En conclusion, cet outil nous a aidés à tenir nos contraintes organisationnelles et a permis de restituer aux équipes des synthèses riches et contributives. Les premiers retours nous montrent qu'il est plutôt bien perçu par les professionnels.

Jamais la première fois sur le patient! – Quand la simulation en santé s'invite dans une formation en éducation thérapeutique

S. DUBOIS(1), C. DURANCE(1), R. COUTANT(2), S. FAURE(3), L. SPIESSER-ROBELET(3), M-C LE-FORT(4), C. RELIAT(5), J. BERTON(6), J-C GRANRY(6) (1)UTET CHU Angers, (2) Faculté de Médecine Angers, (3) Faculté de Pharmacie Angers, (4) Direction des Soins CHU Angers, (5) Président AFFSAPS (association de patients simulés), (6) GIS

Dispenser l'ETP ne s'improvise pas. L'UTET du CHU d'Angers et l'Université d'Angers (faculté de pharmacie et de médecine), proposent depuis Janvier 2015 une nouvelle offre de formation universitaire DPC : l'Attestation Universitaire en ETP (EDU-SIM). Utilisant une méthode pédagogique novatrice en France qu'est la simulation en santé, des mises en situations réalistes sont ainsi proposées aux apprenants. S'appuyant sur des scénarios élaborés et personnalisés à leur problématique, les apprenants mènent un entretien individuel ou un atelier collectif d'éducation thérapeutique avec un ou des patients simulés. Le débriefing est un élément essentiel de la séance. Il permet en particulier aux apprenants d'auto évaluer leurs pratiques et comportements. EDU-SIM répond aux critères de qualité des formations en ETP proposées par l'équipe de l'Université de Bobigny-Paris 13. De plus, EDU-SIM, par la simulation en santé, garantit une formation optimale des professionnels avec un objectif éthique qui est « jamais la première fois sur le patient », et une mise en application des savoir-faire et savoir-être qui ne dépend pas des situations cliniques contextuelles et aléatoires rencontrées sur le terrain.

Proposition d'une méthodologie d'évaluation quadriennale de programme d'éducation thérapeutique

C. DURANCE(1), A-L LE GUERN(2), M-C MOLL(2), S. DUBOIS(1)

(1)UTET CHU Angers, (2) Service qualité et gestion des risques CHU Angers

Les équipes ETP du CHU d'Angers ont réalisé leur première évaluation quadriennale des programmes autorisés en Décembre 2010 (conformément à l'arrêté du 2/08/2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique). Pour accompagner les équipes, l'UTET a souhaité collaborer avec la Cellule Qualité du CHU d'Angers pour élaborer une méthodologie d'évaluation pour les 20 programmes de l'établissement. Cette méthodologie, proposée et validée par les équipes, s'appuie bien entendu sur l'autoévaluation participative des équipes, sur les indicateurs HAS et, surtout, sur le recueil de l'avis des bénéficiaires. Des questionnaires patients (version adultes et enfants) ont été élaborés et diffusés aux bénéficiaires de programme d'éducation thérapeutique. Afin d'optimiser les réponses, un système d'enveloppes T a été mis en place.

La formation d'équipes éducatives de proximité : quelles transformations pour les pratiques des soignants libéraux ?

B. VIGY, Chargée de mission en éducation thérapeutique, URPS Médecins Libéraux Nord-Pas de Calais (URPS ML 59-62)

Depuis 5 ans, les travaux menés par les URPS (Unions Régionales des Professionnels de Santé) sur le développement de l'ETP en soins de ville, ont activement participé à la transformation des pratiques des professionnels de santé libéraux. Porteurs de projets et de formations en ETP, les URPS s'adaptent à l'exercice des soignants libéraux et engagent la transformation des soignants en soignants éducateurs. Elles accompagnent le changement en stimulant chez les soignants leur capacité : à apprendre à travailler et à échanger en inter professionnalité ; à adopter une posture éducative, bienveillante et empathique ; à enrichir leurs pratiques en questionnant leurs propres représentations, croyances ; et à s'ouvrir à des valeurs communes de disponibilité, d'attention à autrui, de créativité, etc. Le changement des pratiques des soignants s'envisage comme un processus continu alternant des processus d'apprentissages, d'expérimentations et de questionnements réflexifs. La démarche globale s'inscrit dans le temps et se structure en plusieurs axes à savoir : constituer et former un pôle régional de formateurs en ETP (14) ; proposer une formation certifiante (40h) ; accompagner les équipes éducatives dans l'analyse de leurs pratiques et le partage d'expériences ; proposer des journées facilitant l'appropriation de nouveaux programmes d'ETP. Depuis 2013, les équipes sont formées par leurs pairs intégrés dans le pôle régional de formateurs. Perpétuellement inscrits dans une approche par compétences et pluri professionnelle, 22 équipes éducatives auront bénéficié de cet accompagnement en janvier 2015. Pour maintenir le changement, les compétences sont renforcées tout au long de l'accompagnement des équipes dans le déploiement de l'offre d'ETP de 1er recours. Des temps dédiés à l'échange et l'analyse des pratiques en ETP sont spécifiquement organisés. En 2014, deux journées d'appropriation ont été organisées pour les équipes éducatives souhaitant déployer les nouveaux programmes conçus. Par son action, les URPS démontrent que la mise en œuvre d'une démarche éducative est possible en ambulatoire. Les apports de l'éducation thérapeutique participent à nourrir les soignants libéraux de nouvelles compétences. En 2015, l'action va rechercher à promouvoir et à renforcer la place des patients experts au côté des soignants libéraux.

La secrétaire médicale fait de l'éducation thérapeutique!

C. LEBIAN, M. PHOLSEN, endocrinologie, cabinet libéral

Objectif : Décrire comment la secrétaire est impliquée dans la démarche d'ETP pour les consultations (CS) auprès des patients diabétiques de type 2 (DT2) et présentant un diabète gestationnel (DG). Contexte : L'île de la Réunion est à forte prévalence de DT2 et DG (entre 2 et 3 fois plus qu'en France métropolitaine), notre exercice est libéral, environ 50% des patients ont la CMU, 90% sont créolophones. <u>Méthode</u> : La diabétologue s'est formée à l'ETP fin 2012. La secrétaire a obtenu un DU pour la prise en charge des maladies chroniques sur 2013-2014. La diabétologue à l'issue du diagnostic éducatif informe le patient que la secrétaire est titulaire d'un diplôme adapté et précise son domaine d'intervention. Selon les besoins : utilisation et réglage des lecteurs de glycémie, présentation du carnet de glycémie, manipulation des stylos à insuline ou analogues du glp1, du Glucagen*, dépistage de l'hypoglycémie et conduite à tenir, recueil des habitudes alimentaires et de la prise médicamenteuse. L'acte d'éducation est intégré à une CS classique et est introduit ou conclu par le médecin. Les informations collectées sont partagées oralement ou via le

logiciel médical. Des vidéos ont été réalisées pour compléter les conseils nutritionnels donnés par le médecin : elles peuvent être visualisées dans la salle d'attente sur une tablette. Résultats : Malgré l'augmentation du temps dédié à chaque patient, l'activité du cabinet est restée constante. Du point de vue du médecin, la CS est plus fluide avec des entretiens moins répétitifs. Du point de vue de la secrétaire, sa participation est valorisante et humainement plus intéressante. La secrétaire parle créole ; les difficultés avec la maladie ou le traitement sont exprimées plus facilement par les patients et les familles. <u>Discussion</u> : La participation de la secrétaire facilite l'intégration de la pratique de l'ETP à l'exercice libéral, elle semble apporter davantage de confort et de sécurité pour le patient, sans impact négatif sur l'activité du cabinet. Sur le plan de l'organisation : la secrétaire doit avoir son propre bureau, être autonome pour gérer l'activité d'ETP et les charges administratives et de comptabilité ordinaires. Elle doit connaître les limites de son intervention. La perception de son intervention par les patients et les médecins correspondants sera testée sur 2015.

L'apport de la Thérapie brève self inductive : la TBSI

V. COLICHE, J-M HENRIOT, CH Boulogne sur mer, AIRE-PSY

Trans-formation du patient Trans-formation du soignant A côté du positionnement classique on peut imaginer une autre approche qui consiste à renforcer les capacités du patient, d'auto-guérison Comment la personne va trouver les moyens de résoudre ce en quoi elle est en train de se piéger. Les idées centrales organisant l'action du soignant sont les suivantes : le système personnel se base sur les expériences, les valeurs, les comportements ; ce système, une fois installé, est ferme, solide mais ne s'adapte pas. La stratégie : le problème arrive suite à une déstabilisation du système. Quelle est la ponctuation, quelles ont été les solutions adoptées ? Comment introduire du changement dans un cercle vicieux devenant pathogène. Perte d'espoir et de confiance : la personne s'est débattue avec son problème, elle a perdu progressivement l'espoir de s'en sortir (hopelessness), et la confiance dans ses propres capacités (helplessness). Stratégie du soignant : le soignant adopte un positionnement permettant au patient de se sentir renarcissisé, disposant des compétences nécessaires. Le But:

1) Découvrir des capacités, compétences, solutions, dont il ne se savait pas porteur et qui vont lui permettre rapidement de sortir de son problème et de faire des expériences nouvelles. Coup de pouce, changement d'aiguillage, appropriation de ces nouvelles attitudes.

2) La danse de gémellité : il va se sentir très proche des vécus du patient. La relation d'équivalence est le refus d'être en position haute.

3) Les forces de frein : que faire ? Essayer de pousser malgré tout le patient vers le changement, malgré les résistances ? Non. Dans cette dyade suivant Palo Alto, le soignant va se charger des forces de frein, le patient le changement. Les résultats sont étonnants d'efficacité. Un virage a été pris par lui il repart avec force et confiance. La trans-formation du patient nécessite la transformation du soignant qui doit être correctement positionné. Une formation est donc nécessaire qui vous amènera une vision théorico-clinique, une grille de repérage, une aisance, le choix le plus pertinent. Les points de repères théorico-pratiques sont le REN, le SDI, la TBCS la TCC, le Dialogue intérieur, l'approche stratégique-systémique. La formation se déroule en groupe régulier, en initiation 3 fois 2 jours. Jean-Marc HENRIOT assure avec Vincent COLICHE cette formation.

L'éducation thérapeutique en odontologie pédiatrique : « le parcours d'Elmy », un premier outil opérationnel pour l'enfant

M. TERNOIS, M-M. ROUSSET, T. TRENTESAUX, L. NAWROCKI, Faculté de chirurgie dentaire, Lille, France

La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique peut aider le patient dès le plus jeune âge à élaborer des stratégies qui amélioreront durablement son état et diminueront les conséquences de sa maladie chronique. La carie du jeune enfant est reconnue maintenant comme une maladie chronique et détériore l'état général de l'enfant et sa qualité de vie. En modifiant sa posture et en permettant l'apprentissage de « nouvelles compétences communes », le soignant peut créer un lien d'empathie : il se positionne dans l'univers familier de l'enfant par l'intermédiaire du jeu, et va obtenir ainsi son adhésion. Au travers des ateliers d'un programme d'ETP, le soignant s'adapte à chaque étape de la vie de l'enfant, l'aide dans ses apprentissages et lui permet d'acquérir d'une façon ludique de nouvelles compétences. L'outil est un lien facilitateur qui harmonise le contenu éducatif, et qui va servir de base aux échanges ciblés en fonction de la compétence que l'enfant peut assimiler. L'outil utilisé sera fonction de l'âge de l'enfant, de son vécu ou de son imaginaire, et de son intégration dans le groupe. Pour les jeunes patients nous avons choisi et mis au point un jeu de l'oie, un premier outil spécifique pour améliorer son état bucco-dentaire : « le parcours d'Elmy ». Au travers de la « petite souris » l'enfant va acquérir des compétences qui nous ferons dire, pastichant VIALETTES, que « disposant des connaissances, et convaincu que la situation appelle une réponse qu'il connaît » l'enfant pourra appliquer enfin la solution adaptée.

1. HAS, INPES Guide méthodologique: structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, Rapport juin 2007 2. HAS « Stratégies de prévention de la carie dentaire. Recommandations en Santé Publique ». Rapport oct 2010 3. ROUSSET MM, TRENTESAUX T, TERNOIS M « Un projet interprofessionnel pour un programme de santé publique: la prise en charge bucco-dentaire de l'enfant. » Adsp, Rev. du Haut Conseil de Santé Publique, n° 70, mars 2010, 55-58 4. TERNOIS M, STUCKENS C, TRENTESAUX T, DELFOSSE C, FONTAINE P, ROUSSET M.M « L'éducation à la santé bucco-dentaire chez les patients diabétiques de type 1: un apprentissage long et répété est indispensable », R FOP, 2010; 5(2) pp. 64-70 5. VIALETTES B « Je sais bien mais quand même » Médecine des maladies métaboliques, Vol 3, n°4, 2009.

Education thérapeutique du patient dans les essais de phase précoce en chimiothérapie : innover pour les patients et les équipes

J. MARTINEZ, C. THERON, ME. HUTEAU, C. BROUSSE, A. SUIRE, C. CHAUVET, A. LOZACH, M. FRECHAT, L. BONNABEL, E. LOPEZ, D. TOSI, A. STOEBNER-DELBARRE, Institut régional du Cancer de Montpellier

Introduction: De nombreux travaux indiquent que les effets secondaires attendus et inattendus sont nombreux et fréquents dans les essais de phase I, notamment en cancérologie. Les patients qui participent à ces essais sont anxieux et demandeurs d'informations et d'accompagnement. Développer une prise en charge en ETP est indispensable pour rendre le patient acteur de sa prise en charge tout en intégrant les contraintes liées au protocole d'essai et le sécuriser par rapport aux effets

secondaires inattendus. Matériel et méthode : En 2013, une équipe pluri professionnelle composée de patients, de l'UEPP, de l'Utep et du département de recherche Clinique de l'ICM a évalué les besoins et les attentes des patients et des soignants au cours d'entretiens semi-dirigés. En 2014, l'équipe projet a élaboré le programme ETP selon les recommandations de l'INPES et de la HAS. La faisabilité du programme a été testée auprès de 10 patients. Résultats : Le programme d'ETP intégré aux essais cliniques de phase I a été élaboré pour améliorer les compétences des patients et les aider à repérer et à gérer les effets secondaires inattendus des essais de phase 1. Ce programme d'ETP vise à aider les patients à : expliquer les principes et objectifs d'un essai de phase I, repérer des symptômes pouvant être liés au traitement d'essai clinique, adapter sa conduite face à ces effets secondaires inattendus, faire face et apprendre à gérer des effets secondaires attendus, communiquer aux soignants les symptômes ressentis, participer à la planification et à l'évaluation du suivi, maîtriser les gestes techniques liés à la prise en charge de la maladie, faire face à des changements de mode de vie et demander du soutien. Un Bilan éducatif partagé type a été conçu. Des indicateurs d'évaluation ont été définis. Le programme a été intégré à la pratique quotidienne d'une Unité d'essais de phase précoce (UEPP). Conclusion: Ce travail a permis pour la première fois en France, de construire un programme d'ETP au sein d'une Unité d'essais de phase précoce afin de quider les patients qui participent aux essais de phase 1 en cancérologie. Un test de faisabilité a montré la pertinence de ce type de programme au sein d'une équipe de recherche clinique qui pourrait être transféré à d'autres UEPP au niveau national ou international.

Evaluation d'un programme ICM : éducation thérapeutique en nutrition parentérale et bénéfices pour les patients

ME. HUTEAU(1), G. GEORGES2, C. LACROIX(2), L. BONNABEL(1), N. FLORI(1), P. SENESSE(1), A. VAILLE(1), A. STOEBNER-DELBARRE(1) [1] Institut régional du Cancer de Montpellier ; (2) Centre agréé de nutrition parentérale à domicile adulte du Languedoc Roussillon

<u>Introduction</u>: Pour les patients dont le tube digestif n'est plus fonctionnel, la mise en place d'une nutrition parentérale est nécessaire. Des complications évitables à court terme et long terme sont fréquentes. Les patients demandent à être mieux accompagnés dans la prévention et la gestion des complications pour améliorer leur qualité de vie. C'est pourquoi un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été créé par le centre agréé de nutrition parentérale à domicile, aidé de l'Unité transversale en éducation du patient (Utep) et de l'Unité transversale en nutrition de l'Institut régional du cancer de Montpellier (ICM). Matériel et méthode : En 2013, le programme ETP a été proposé à tous les patients (n = 33) du Centre agréé de nutrition parentérale à domicile ayant une nutrition parentérale supérieure à 3 mois. Il se compose de 7 modules éducatifs accompagnés de supports pédagogiques : mannequin de simulation, vidéo personnalisée, classeur personnel... Chaque séance a lieu à l'ICM ou au domicile en présence de l'infirmier libéral. Une évaluation de processus a été réalisée en 2014 avec relevé des principaux indicateurs de complications et des actes réalisés. Résultats : L'évaluation réalisée auprès des 33 patients montre que tous ont accepté de participer et sont satisfaits. Ils ont appris par eux-mêmes

en fonction de leurs besoins et capacités à devenir autonomes. Les soignants ont développé leurs compétences éducatives. L'identification de personnes ressources et la participation du patient sont favorisées. L'accès à l'information est simplifié par des outils intégrés au classeur personnel du patient et partagés avec les professionnels de son choix. Le nombre d'infections est passé de 36 (pour 30 patients en 2006 avant la mise en place du programme) à 25 en 2013. Chez 5 patients présents en 2006 et en 2013, le nombre total d'infections est passé de 18 à 4. De plus, en 2013, seuls 2 patients ont contracté une infection contre 5 en 2006. <u>Discussion</u>: Ce programme s'appuie sur une équipe spécialisée et des outils éducatifs adaptés, personnalisés et partageables entre tous. Il permet de former des soignants, de travailler avec des prestataires conventionnés et d'optimiser le lien ville-hôpital. Le programme permet d'autonomiser les patients et de réduire le nombre d'infections. L'évaluation de processus a montré la plus-value pour les soignants et les patients.

Diabetopicto: un outil visuel

A.S JOURDAIN, V.DESILLES, L.SANDRET, C.PRIMA, A.LERICHE, CHU Rennes

Diabétopicto: « Un outil visuel d'éducation » L'éducation thérapeutique centrée sur la personne soignée invite à développer des supports d'apprentissage adaptés. En difficulté de communication avec les personnes diabétiques ne parlant pas français, une équipe soignante a créé un outil éducatif visant à améliorer sa pratique professionnelle. L'objectif global de cet outil consiste à amener la personne soignée à réfléchir sur ses compétences et à participer à l'évaluation de ses connaissances. Le Diabétopicto a été développé par des infirmières de diabétologie dans un cadre hospitalier. L'élaboration de cet outil s'est faite grâce au partage d'idées avec une infirmière coordinatrice en ETP, aux talents individuels graphiques et aux compétences de l'unité de soins pour personnes malentendantes. L'outil est composé de deux tableaux et de pictogrammes magnétiques. Les thèmes d'apprentissage sont l'analyse de la glycémie, grâce à des codes couleur et des réglettes, les signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, et les actions à mettre en œuvre dans ces cas. La personne soignée construit ses savoirs en manipulant les pictogrammes. Le soignant observe, explore, guide et explique. L'évaluation est menée conjointement grâce à un référentiel. Cet outil apporte un bénéfice aux soignants en termes de compréhension du patient. Il offre une liberté d'expression à la personne soignée. Le Diabétopicto, visuel et ludique, facilite les échanges autour du diabète et l'apprentissage. Il implique le patient qui devient auteur du savoir élaboré. Cet outil s'est avéré adapté à une population plus élargie : les personnes sourdes et malentendantes, les personnes illettrées ou analphabètes, les personnes ayant des difficultés cognitives. Par ailleurs le Diabétopicto contribue à la diffusion des principes de l'ETP dans l'équipe soignante. L'objectif est d'avoir une démarche éducative commune et de l'élargir dans une nouvelle activité : une équipe mobile en éducation thérapeutique en diabétologie. Il est nécessaire de mettre en place une étude d'évaluation de la pertinence de l'outil Diabétopicto avant diffusion dans les services. Il est prévu d'étendre cet outil à d'autres thématiques d'éducation.

Mieux gérer mon poids, régime ou autre stratégie ?

T. LAURENT, C. LETIERCE, Dr J-M. LAURENT, L. WYPYCH, C. LEMAIRE, Association Prévention Artois, Béthune

Les régimes, l'équilibre alimentaire, manger moins, bouger plus... Autant de « solutions » qui ne semblent pas satisfaire tous les patients. D'après le rapport sur l'évaluation des risques liés aux pratiques alimentaires d'amaigrissement de l'ANSES (2010), « les régimes amaigrissants présentent des risques pour la santé plus ou moins graves ». La définition de la santé (OMS, 1946) évoque un « état de complet bien-être physique, mental et social », rarement pris en compte dans les approches restrictives de la gestion du poids. Destiné aux personnes présentant une obésité et une souffrance liée au poids malgré maintes tentatives infructueuses sur le long terme, cet atelier propose de mettre à plat les croyances et les questionnements pour envisager les situations sous un angle nouveau. Le programme aborde de façon progressive la notion de comportement alimentaire en utilisant des supports adaptés aux canaux de communication. Dans un premier temps, les personnes sont invitées à s'interroger sur leurs parcours en relatant leurs expériences de tentatives de contrôle du poids. Les séances suivantes alternent des phases d'observations et d'expériences, utilisant des outils adaptés pour aborder les déclencheurs de la prise alimentaire, ceux qui favorisent son arrêt et des expériences autour de la faim, de la dégustation et du rassasiement. A la fin de cet atelier, la personne est amenée à mettre en relation le travail effectué en groupe et son propre fonctionnement, pour envisager des modifications comportementales prenant en compte son passé, sa vie actuelle (freins, leviers) et pouvant s'inscrire sereinement dans son avenir. Pour évaluer l'action, nous avons choisi d'utiliser un questionnaire émanant du Groupe de réflexion sur l'obésité et le surpoids permettant d'aborder synthétiquement différents thèmes comme les émotions, les stratégies de contrôle ou les sensations alimentaires. L'utilisation du questionnaire à l'entrée du programme met en évidence des profils reflétant une alimentation fréquemment régie par les émotions, les croyances et les stratégies de contrôle. Une passation du questionnaire à 4 mois nous renseignera sur l'évolution de ces items. Cette approche semble ouvrir des perspectives nouvelles aux participants. Ils intègrent l'idée que leur obésité n'est pas qu'un problème « diététique », que d'autres dimensions, notamment hédoniques, psychologiques et sociales sont à considérer.

Une formation à l'éducation du patient intégrée aux études de sage-femme

C. ZIMMERMANN, A. BRAMAUD DU BOUCHERON, J. COMBES, G. EUVRARD, C. KAVAN, L. PHILIPPE, M-L ROZ, M. GANTELET, UTEP CHU Besançon et COMET Franche-Comté

Nous rapportons l'expérience d'une formation à l'éducation du patient instaurée depuis 3 ans en école de sage-femme. A la demande des enseignantes de l'école, un certificat optionnel a été mis en place depuis 2011 et est proposé aux étudiants au cours de leur cursus de formation initiale. Cet enseignement de 50 heures se déroule sur 3 ans, entre la 2ème (Maïeutique 3) et la 4ème année (Maïeutique 5) d'étude. Il est conçu et animé par un binôme de formateurs issus de la structure ressource hospitalière et de la plateforme ambulatoire de la région qui travaillent en étroite collaboration avec les enseignantes de chaque promotion. Ce certificat a pour principal objectif de permettre aux étu-

diants de découvrir une dimension éducative du soin centrée sur la relation soignant-soigné en leur permettant notamment d'acquérir les compétences nécessaires à la mise en œuvre d'une démarche éducative personnalisée avec les patientes. Durant les 7 demi-journées (28 heures) d'enseignement thématique, la démarche pédagogique utilisée s'inscrit dans la même logique que celle préconisée pour pratiquer l'éducation des patients et la participation active des étudiants est largement sollicitée tout au long de la formation. Des mises en situation (22 heures), incluant un stage de 2 journées dans une unité ressource pour l'éducation du patient, permettent aux étudiants d'observer et de mettre en pratique les acquis issus de la formation. Un travail écrit est demandé chaque année aux étudiants et parallèlement à l'assiduité et à la participation aux différents enseignements, il représente l'élément majeur de validation du certificat. Ces écrits permettent aux étudiants de rendre compte des apports liés à leurs travaux pratiques et à leur stage, de formaliser leur cheminement personnel et la réflexion sur les liens qu'ils font avec leur future pratique professionnelle. La moitié des étudiants d'une promotion participe à ce certificat optionnel, sur la base du volontariat, et les échanges lors des enseignements ainsi que la qualité des écrits témoignent de la progression importante de ces étudiants au cours des 3 années. Il semble que ce certificat ne soit pas qu'une plus-value sur leur CV en fin d'étude. Selon eux, il leur permet de développer des compétences relationnelles, pédagogiques et méthodologiques très utiles dans leur métier de sage-femme.

Ensemble transFOR-May'ON

M. BOUSSAIDI, S.DURETTE, J.RASTAMI, REDIABYLANG976 - Réseau diabète de Mayotte

En accédant au statut de 101e département français, la population de Mayotte a vu arriver de nouvelles opportunités de développement dans un contexte fortement fragilisé par une situation sociale et économique difficile. 1 personne sur 10 est diabétique. L'offre de soins sur place, paradoxalement, reste très insuffisante avec un turn-over important des professionnels de santé et un manque de formation constaté.

1.Transformation des soignants <u>Méthode</u>: Une formation certifiante et un DU en ETP, délocalisés par Rediabylang ont rassemblé une centaine de professionnels de différentes structures publiques et libérales. S'en suit l'émergence d'une forte demande de formations en actualisation des connaissances en diabétologie et en alimentation locale. Ceux-ci prennent conscience de l'intérêt de travailler ensemble et d'une nécessaire coordination entre les structures. Ils confient mieux connaitre la culture Mahoraise ou avoir acquis de nouvelles connaissances sur leur propre culture. Ils s'approprient alors une démarche éducative et des outils d'ETP qu'ils intègrent dans leurs soins en adaptant une posture d'échanges recentrée sur le malade.

2.Transformation des équipes <u>Méthode</u>: 1er recrutement sur le territoire, dans le cadre du réseau d'une diététicienne, d'un podologue. Emploi d'une pharmacienne et présence d'une psychologue pour permettre une offre de soin pluridisciplinaire. Formation d'une équipe mobile d'ET aux outils de Rediabylang pour intégrer aux soins l'ETP à l'hôpital. Equipe pluridisciplinaire : référence de coordination sur le territoire avec un réel impact sur la politique de santé (rédaction d'une partie du PRAANS). Les outils et le programme d'ETP de Rediabylang validé par l'ARS, dans les centres hospitaliers, ce qui permet d'éduquer le plus de patients diabétiques.

3. Transformation des patients <u>Méthode</u> : Plusieurs ateliers d'ETP

sont menés où les patients ont le « droit » de parler d'eux, souvent pour la 1ère fois. La diététicienne du réseau développe avec les patients des stratégies pour avoir une alimentation équilibrée malgré la précarité. Les patients sont, dans un 1er temps, étonnés de ce temps qui leur est dédié, puis amusés et les échanges entre les participants sont riches. Ils apprennent aussi que l'équilibre alimentaire n'est pas une utopie métropolitaine contrairement à leurs croyances. Ils prennent conscience que tous peuvent avoir accès à une alimentation saine grâce à leurs connaissances et à des produits locaux souvent méprisés.

Comprendre et éclaircir la nébuleuse des familles d'enfants atteints d'hyper tension artérielle pulmonaire (HTAP)

C. HEINTZE, M. CHAMBOULEYRON

Dans le cadre d'un DAS (Diploma of Advanced Studies) en ETP: travail avec l'association de patients HTAP France et partenariat avec le service de cardio-pédiatrie de l'hôpital Necker-Enfants Malades L'HTAP est une maladie chronique rare, sévère et évolutive. Les symptômes sont l'essoufflement et la fatigue. Les différents traitements sont palliatifs et très contraignants. Cette pathologie impacte très fortement le quotidien des patients et de leurs proches Objectifs: • Mettre à jour les difficultés réelles des familles concernées • Transmettre de façon synthétique cette réalité aux professionnels de santé afin qu'ils puissent y répondre de façon plus appropriée • Identifier les représentations des acteurs de santé sur les besoins des patients et de leur entourage. Découvrir les freins et les leviers au développement de l'ETP dans le service.

<u>Méthodologie</u> Recherche qualitative auprès :

- de 3 parents d'enfants malades (analyse de contenu des entretiens puis vérification par questionnaire auprès de
- des acteurs de santé en cardio-pédiatrie à Necker (par questionnaire, analyse thématique, 14 réponses) Résultats : Un déséguilibre :
- vivre au quotidien avec l'HTAP est un parcours nébuleux. Les familles sont principalement confrontées à des difficultés d'ordre psycho-social : répercussions sur la famille, sentiment de compétence parentale et dynamique du couple fragilisés, angoisses et émotions intenses, peur de la mort... Elles souhaitent que les soignants reconnaissent l'expertise et les adaptations qu'elles développent. Ces résultats ont été mis en forme : outil de communication visuel pour les communiquer aux professionnels de santé
- les acteurs de santé ont une volonté permanente de s'améliorer, d'accompagner dans la globalité mais sont très attachés à assurer un suivi bio-médical classique. Ils ont besoin de réunions pluridisciplinaires et d'implication de la psychologue afin de mieux prendre en compte les besoins psycho-sociaux en ETP Perspectives Ce travail sera support de formation pour les acteurs de santé. Il pourra être utilisé pour réfléchir à l'amélioration de la prise en charge des familles concernées par l'HTAP et pour des actions transversales à l'amélioration des pratiques dans le champ des maladies rares en pédiatrie.

Programme de formation-action intra-hospitalière à la dimension éducative intitulée : « sensibilisation et valorisation du rôle propre éducatif de chaque soignant »

E. BERTHE, M. COLLAS-DUGENETEL, CH Avranches-Granville

Contexte : lors de l'élaboration du projet d'établissement du CH Avranches-Granville en 2013, la direction a souhaité développer comme l'un des axes prioritaires : l'exigence éducative. Cela a abouti à la création d'une Unité Transversale d'Education du Patient du Sud-Manche dont l'une des guatre missions est la dimension éducative au quotidien de chaque soignant. Le projet : afin de développer une culture éducative au sein de l'établissement, une formation-action a été élaborée par l'équipe de l'UTEP, à la demande de la Directrice des soins.

Les objectifs de cette formation sont :

- conscientiser et valoriser le rôle propre éducatif de chaque soignant
- éviter la dichotomie entre les services de soins et les Unités d'éducation thérapeutique
- favoriser une cohésion d'équipe autour de l'éducation.

Le public : cette formation est destinée à tous les professionnels de santé d'un service de soins : infirmiers, aides-soignants, agents hospitaliers, secrétaires médicales, cadre et médecins. Le programme : cette formation se déroule sous forme de 4 demi-journées de 4h.

Elle comprend 4 modules. Les 3 premiers modules sont réalisés en groupe (moitié de service) et le dernier en plénière.

Module 1 : présentation et définition du rôle propre éducatif (métaplan)

Module 2 : message éducatif et information (jeu de rôles)

Module 3 : rôle propre éducatif et éducation thérapeutique

Module 4 : mise en place en pratique dans chaque service – cohésion de service (synthèse des 2 groupes en plénière). Evaluation : sera basée sur une analyse des pratiques avec pour objectif d'amener chaque soignant « à penser ses pratiques ».

Conclusion : Cette formation doit être mise en place en 2015 au CH Avranches-Granville avec élaboration d'un plan de formation de toutes les équipes hospitalières. Cela a pour but de renforcer la culture éducative avec une implication médicale et paramédicale, permettant de décloisonner l'éducation au sein des services. De plus, cela participe à la volonté de l'établissement de s'inscrire dans la démarche des Hôpitaux et structures de santé promoteurs de santé.

L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique au sein d'une équipe bi-site Dourdan/Etampes

S. JOANNIDIS, M. CAILLEAUX, P. PILLIAS, G. TEYFOUR, D. DAVID, A. BOUILLAUD, Y. MOREIRA, Centre Hospitalier Sud Essonne

L'ouverture de l'unité externe Diabéduc dans le contexte de la fusion récente des deux hôpitaux était un défi pour l'équipe pluri professionnelle bi-site ; il s'agissait de mettre en œuvre des pratiques éducatives nouvelles (en ambulatoire avec des nouveaux champs éducatifs) avec des soignants issus de deux sites hospitaliers, tout en intégrant de nouveaux intervenants et des nouveaux partenariats. Chacune des deux équipes pratiquait depuis plus de 10 ans de l'ETP sans se connaître. Parmi les transformations vécues par l'équipe nous avons choisi d'interroger la mise en pratique de l'interdisciplinarité. Pour cela nous nous sommes appuyés sur les critères identifiés par le Pr Gagnayre et le Dr de la Tribonnière. Un tableau reprenant 24 critères a été remis aux 7 intervenants de l'équipe. Les réponses ont été classées selon l'échelle de Likert (de 1 à 4). Tous les critères ont été classés 3 ou 4 sauf ceux concernant les locaux (dispersés sur Étampes) et l'accès à un dossier informatisé partagé (non mis en place). Il a été souligné que l'écoute

mutuelle, la sincérité et l'investissement de chacun pour l'intérêt du groupe sont des qualités qui ont permis de dépasser les habitudes de chacun et favorisé la créativité. L'équipe a développé des capacités à mieux travailler avec des partenaires extérieurs et à intégrer ses nouveaux membres. De nouveaux ateliers individuels ou collectifs sont régulièrement mis en œuvre et validés sur les 2 sites en s'accordant sur des pratiques communes. Ces nouveaux ateliers sont co-animés par des soignants de spécialités différentes (psychologue et diététicien ou psychologue et infirmière pour la photo expression ou diététicien et EMS du réseau Revesdiab pour les ateliers APA). Des membres de l'équipe ont acquis des compétences pour se suppléer en cas de congés de l'un d'entre eux (par exemple la diététicienne fait l'éducation à l'auto surveillance glycémique). Les diagnostics éducatifs sont pratiqués par 2 professionnels différents. Ces pratiques ainsi que les réunions régulières de l'équipes bi-site par téléphone pieuvre permettent de traiter la complexité des patients en mettant en commun leurs savoirs. Conclusion : L'interdisciplinarité est reconnue par l'équipe Elle s'est opérée grâce aux transformations des attitudes et des pratiques.

Du développement à l'évolution d'un programme d'éducation thérapeutique en cancérologie

I. JEANDET, J. OKALA, J. LAPOIRIE, V. ROUSSET, A. BOURMAUD, D. FELD, V. REGNIER, F. CHAUVIN Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth / Centre Hygée

L'OMS classe certains cancers comme pathologies chroniques pour lesquelles les résultats des traitements dépendent de la participation des patients et dans lesquelles les programmes d'ETP doivent être développés. Parmi les effets secondaires des traitements des cancers, la fatique est le plus commun et celui dont l'impact sur la qualité de vie des patients est le plus marqué. Elle peut profondément et durablement affecter la vie quotidienne des patients ; son retentissement sur leur vie émotionnelle, familiale et sociale est souvent majeur. Le Centre Hygée, plate-forme du Cancéropôle Lyon-Auvergne-Rhône-Alpes développe des programmes d'éducation thérapeutique selon une méthodologie standardisée, en collaboration avec les équipes cliniques de cancérologie universitaires L'objectif de cette communication est de présenter à partir de l'exemple du programme « faire face à la fatigue », les différentes étapes de cette méthodologie standardisée, de l'identification des attentes et des besoins de la phase du développement et pré-test, en passant par les phases d'évaluation, de diffusion jusqu'à l'étape d'analyse critique des facteurs déterminants de la phase d'évolution d'un programme d'éducation du patient en cancérologie. « Faire face à la fatique » est un programme d'éducation thérapeutique en cancérologie, destiné à des patients confrontés à la fatigue durant leur maladie. Il s'agit d'aider les malades à acquérir de nouveaux comportements pour mieux prendre en charge cette fatigue. C'est un programme structuré en 5 séances collectives de 2 heures chacune, animées par 2 éducatrices. Le développement de ce programme a commencé en 2006. L'autorisation de l'ARS a été obtenue en 2011. Le rapport d'activité de ce programme de 2011 à 2013 présente les éléments suivants : un recrutement de près de 90 % en radiothérapie, une participation réelle de 160 patients sur un total de 200 inscrits. De la séance 1 à la séance 5, le nombre de participants diminue de près de 20 %. L'auto-évaluation participative : exploitation des données quantitatives et qualitatives à la fois des bénéficiaires, des éducateurs soignants et des professionnels du parcours de soin a permis une réflexion sur les effets et les évolutions de ce programme dans le cadre d'une évaluation quadriennale. Depuis septembre 2014, cette étape d'évolution de ce programme est à la phase test.

Education thérapeutique en ville, exemple d'un centre municipal de santé

C. GRAUX, centre municipal de sante de Bagneux (92)

Depuis septembre 2014, la ville de Bagneux et son centre municipal de santé ont mis en place un programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques de type 2. Le projet a débuté en mars 2010. Il s'est appuyé sur plusieurs constats : le nombre élevé de diabétiques sur la ville, (3,36% de la population balnéolaise), le problème d'observance du traitement, la situation sociale des habitants, le besoin ressenti de l'équipe de mettre en place une prise en charge spécifique du patient diabétique. Le choix a été fait de passer par une phase expérimentale afin de construire un programme au plus près des besoins des patients. Les outils, la méthode ont été travaillés afin de répondre à une population le plus souvent âgée, en précarité, avec parfois la barrière de la langue. Cette phase a aussi permis à l'équipe de se former et de créer une dynamique autour du projet. Depuis, une infirmière, une aide-soignante, un médecin généraliste et une diététicienne ont bénéficié de la formation de 40 h par le même organisme ce qui a ajouté une cohésion au projet. Une infirmière a obtenu un master en ETP. Petit à petit, le programme s'est construit. Des consultations individuelles, où il y a plus de 100 patients, sont nées des ateliers de groupe correspondant aux attentes des patients. Aujourd'hui, le programme coordonné, regroupe directeur du centre, diététicienne, aide-soignant, podologue, endocrinologue, psychologue, éducatrice médico-sportive municipale, infirmières. Nous travaillons aussi en collaboration avec l'association des patients diabétiques et la fédération « sport pour tous ». La force de ce projet a été de s'appuyer sur les ressources locales et par là même de répondre aux problématiques de santé des habitants. Cette expérience nous a montré que les centres de santé, bien souvent appelés « carrefours des cités » sont des lieux privilégiés pour développer un programme de qualité au plus près de la population.

Accompagner les équipes éducatives dans leur pratique réflexive : un rôle pour le psychologue

D. FONTE (1), T. APOSTOLIDIS (1), M-C. LAGOUANELLE-SIMEONI (1) (2)

(1)Aix Marseille Université, LPS EA 849, 13621, Aix en Provence, France; (2) APHM, Hôpital Conception, Service d'évaluation médicale, 13385, Marseille, France

L'intervention du psychologue en éducation thérapeutique du patient constitue une pratique récente et en devenir. Son statut particulier dans la Fonction publique hospitalière lui permet d'intervenir à la fois auprès des patients et de l'équipe éducative. L'un des rôles du psychologue peut alors consister à accompagner les professionnels dans une pratique réflexive qui leur permet d'interroger certains enjeux liés à leur exercice. Dans cette perspective, la théorie des représentations sociales permet au psychologue de questionner de manière intéressante la problématique des compétences des patients dans la relation éducative. Les représentations sociales peuvent être définies comme des formes de connaissance socialement élaborées et partagées qui ont une visée pratique et concourent à la construction d'une

réalité commune à un groupe d'individus (Jodelet, 1989). La prise en compte des représentations sociales de la maladie et des traitements conduit à reconnaître le caractère « pluri-raisonnable » des individus (Apostolidis et Dany, 2012), c'est-à-dire un état de coexistence entre des modes de connaissance experts appuyés sur des savoirs médicaux et des modes de connaissance profanes ancrés dans des savoirs et des expériences socialement partagés. L'objectif n'est pas d'évaluer la pertinence des savoirs profanes à l'aune des savoirs experts, mais plutôt de comprendre les fonctions sociales dont ces savoirs profanes sont porteurs. Ainsi, cette théorie conduit à reconnaître les savoirs profanes et expérientiels des patients comme une source légitime de compétences pré-existantes à l'action éducative et permet de poser une véritable épistémologie du patient compétent. L'adoption d'une approche visant à considérer le point de vue des patients comme étant aussi « expert » que celui des professionnels contribue à modifier les rapports sociaux et symboliques dans la relation éducative. Elle permet également de mettre à jour des conflits normatifs à travers des représentations de la maladie qui s'inscrivent dans des processus d'inscription et de participation sociales propres à chacun des acteurs. Le psychologue peut alors être mis au service d'un éclairage des tensions et des déceptions ressenties par les professionnels, les aidant à interroger leurs attentes par la conscientisation des enjeux normatifs et idéologiques susceptibles de sous-tendre leur pratique.

Déploiement d'un projet d'éducation thérapeutique et de psychoéducation dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de troubles bipolaires de l'humeur sur le territoire nord est parisien

G. CORINA, P. PRESCILLIA, V. LEROUX, M-C CABIE, Hôpitaux de Saint-Maurice

Introduction : Peu de programmes d'éducation thérapeutique existent en psychiatrie et une faible part de ceux-ci s'adresse aux personnes atteintes de troubles bipolaires (4 sur 680 en Ile-de-France). Ce faible développement local pousse le Pôle Paris 11 à développer son action afin de faire évoluer et de pérenniser l'approche éducative de la prise en charge de la pathologie qui semble bénéfique à la fois au patient et aux équipes soignantes. Méthode : A partir de l'action menée par une équipe soignante depuis 2005, un projet expérimental d'éducation thérapeutique a été mis en place aux Hôpitaux de Saint Maurice pour les patients atteints de troubles bipolaires de l'humeur ainsi que leur entourage en 2013. Le projet s'est adressé à la population ambulatoire de psychiatrie générale adulte. Une équipe multidisciplinaire a assuré les séances mensuelles pour des groupes « fermés » de 10 à 12 patients maximum, en 8 séances de 1 heure 30. Une séance de retour et d'évaluation a été réalisée à distance de la fin du projet. Les séances collectives se déroulaient à l'aide d'un support visuel sous forme de diaporama. Les aspects éthiques étaient respectés puisque le consentement des patients était recueilli dès le début du programme. Une charte déontologique était signée par chaque intervenant ainsi qu'une charte de fonctionnement par chaque participant. Résultats : Au total, plus de 60 patients et proches ont suivi ce programme éducatif depuis 2005. L'ensemble des personnes s'estime « très » à « complètement satisfait » par le contenu, la présentation, l'organisation des séances. Certains auront connu des rechutes, d'autres des diminutions voire des arrêts de traitement. Selon un patient « ces groupes permettent la restauration du lien social après une

crise et une mise à distance de son parcours thérapeutique... des échanges avec des professionnels et avec d'autres patients sur les points qui nous angoissent le plus ». <u>Discussion</u> : Ce projet d'éducation thérapeutique semble bénéfique pour les patients, leur entourage et l'équipe soignante. Deux éléments doivent être précisés : l'évaluation des rechutes et de leur délai par rapport à l'arrêt des séances ; et la formalisation de séances de renforcement éducatif.

Chutes et médicaments chez les personnes âgées : atelier d'éducation thérapeutique

G. HARVOIRE, C. BONNET, C. CHOL, C. FREYNET, C. REY, S. FAVIER, M-A. BLANCHON, CHU Saint-Etienne

Introduction: Les chutes chez les personnes âgées sont fréquentes et souvent lourdes de conséquences. La iatrogénie apparaît comme un facteur de risque important dans cette population souvent polymédiquée [1, 2]. Matériels et méthodes : Il s'agit d'un atelier collectif qui se déroule sur 4 séances co-animé par une infirmière et un médecin. Objectif : Apporter une connaissance scientifique accessible et adaptée aux sujets âgés vis-à-vis de leurs traitements pour les rendre acteurs de leur prise en charge et prévenir le risque de chute. <u>Techniques utilisées</u> : La première séance vise à apporter aux patients une information simple et compréhensible avec commentaire de leurs ordonnances à partir de la lecture de celles-ci concernant les indications et les principaux effets indésirables en faisant le lien avec le risque de chute. La deuxième séance est un brainstorming. Après avoir identifié les risques de chute inhérents aux médicaments, les participants proposent des solutions pour limiter les risques. La troisième traite de l'observance sous forme de Métaplan. La quatrième de l'automédication et de l'alcool. A l'issue, une évaluation des acquis est faite. Résultats attendus : Aider les patients à identifier les bénéfices et les risques inhérents à leurs traitements dans un souci de prévention primaire ou secondaire des chutes et développer des stratégies adaptées. La difficulté est d'éviter l'écueil d'une information trop alarmiste qui pousserait les participants à ne plus prendre leur traitement. Conclusion : Cet atelier représente un élément important de la prise en charge des patients polypathologiques, chuteurs, fragiles, de plus de 75 ans dont nous assurons l'éducation thérapeutique. Bibliographie : 1. Marlies R. De Jong and al. Drug-related falls in older patients : implicated drugs, consequences, and possible prevention strategies. Therapeutic Advances in Drug Safety 2013 ; 4(4) : 147 - 154. 2. HAS. Evaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées. Recommandations avril 2009.

Le patient douloureux au centre de son programme éducatif

T. DOS SANTOS, cadre de santé, coordonnateur transversal en ETP, C. WIBAUX, médecin rhumatologue, E. DUPRET, médecin rééducateur – Centre hospitalier de Seclin

Depuis 2013, le Centre hospitalier de Seclin développe une culture transversale en éducation thérapeutique du patient à travers notamment la formation de ses professionnels. Les soignants ont ainsi adopté une posture éducative dans leurs soins au quotidien et participent avec le coordonnateur transversal en ETP à la création de programmes éducatifs. Cette formation en ETP a permis à deux médecins, un médecin rééducateur et un médecin rhumatologue, de s'interroger sur la possibilité de construire

un programme éducatif commun à destination de leurs patients présentant une maladie mécanique de l'appareil locomoteur et/ ou inflammatoire chronique. L'équipe pluridisciplinaire a ainsi sollicité une association de patients : l'AFPirc (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) afin de co-construire et animer le programme éducatif. Une première rencontre a permis un échange entre les patients et professionnels afin d'identifier les besoins et attentes des patients, leurs difficultés au quotidien. Ce focus group patients-professionnels, animé par le coordonnateur en ETP, a mis en exergue les problématiques priorisées par les patients : la gestion de la douleur non médicamenteuse au guotidien, l'activité physique adaptée, la nutrition, les relations entre le patient et son entourage, la connaissance de la maladie et des traitements. Des sous-groupes de travail ont été mis en place pour chacune des problématiques afin de concevoir les ateliers éducatifs. Ils sont composés d'un patient de l'association, d'un professionnel expert et d'un professionnel n'ayant pas les compétences biomédicales afin d'avoir un regard neutre. De nouvelles réunions de travail du groupe complet sont prévues afin de partager et valider les ateliers éducatifs. Lors de notre communication, nous présenterons plus en détail le cheminement de ce travail ainsi que le programme éducatif dans sa globalité.

Apport de l'évaluation dans une unité de diabétologie hospitalière

C. BOUCHE, H. LOUVET, A. ANDER Service d'Endocrinologie-Diabétologie, Hôpital Lariboisière

Nous avons instauré des évaluations de nos programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'occasion de la parution des recommandations de la HAS en 2007 et de la soumission de nos programmes auprès de l'ARS en 2009. La première difficulté concernait la résistance de certains soignants qui l'appréhendaient comme un outil de jugement. Nos échanges nous ont permis de nous accorder sur le sens que nous donnions à une évaluation que nous souhaitions valorisante et formative. Puis nous en avons défini les objectifs pour les patients et pour l'équipe, les critères d'évaluation et les modalités de réalisation. Nous demandons aux patients d'autoévaluer les compétences concernées par les programmes et nous discutons avec eux de leur ressenti. En cas d'acquisition, cette évaluation permet de renforcer les acquis et de valoriser les patients dans leur démarche. Dans le cas contraire, cette évaluation sert de support de discussion, sur les raisons de la non-acquisition et les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir. Mais cela permet aussi à l'équipe de remettre en cause les méthodes pédagogiques utilisées. Les auto-évaluations permettent aux patients de se positionner, de prendre du recul sur leurs pratiques d'auto-soin. Cependant, les critères sont élaborés par les soignants ce qui peut constituer une forme de contrôle en les renvoyant à une norme de soin. Nous améliorons aussi nos programmes grâce aux évaluations directes réalisées par les participants et par les observateurs extérieurs. En effet nous demandons aux soignants en formation de remplir des grilles d'analyse de l'animation portant sur différents thèmes. Enfin, des réunions mensuelles nous permettent de discuter de nos pratiques, et de décider en équipe des changements à mettre en œuvre. Nous avons aussi la chance d'avoir pu mener des travaux universitaires (mémoire, thèse de médecine) qui nous ont permis de dégager des axes d'amélioration. Ainsi, depuis la réalisation de ces évaluations formalisées, nous avons amélioré nos programmes et leurs contenus afin de s'ajuster mieux aux besoins et attentes des participants.

Apport de la photo-expression lors des séances d'éducation thérapeutique

A. ANDER, H. LOUVET, C. BOUCHE Hôpital Lariboisière, Service d'endocrinologie-diabétologie

Nous sommes nombreux à attacher de l'importance à la transmission des savoirs techniques nécessaires à la bonne prise en charge thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Il existe cependant des freins à la mise en œuvre de ces compétences, tels que des obstacles émotionnels qui sont d'ailleurs peu explorés dans nos pratiques de soins. Dans notre service, nous avons pour habitude de démarrer nos séances par la photo-expression. Ceci favorise l'expression des émotions et permet aux patients d'exposer leur vécu et leurs représentations de la maladie, voire d'en prendre conscience. Cet outil pédagogique est un support qui facilite la prise de parole et l'échange. Les patients sont dans un espace d'écoute où leurs sentiments, leur vécu, leurs images intérieures sont accueillis sans jugement ni commentaires de la part des autres. Le reflet par les soignants de l'expression du vécu des patients permet de repartager avec l'ensemble du groupe un point de vue et de s'assurer auprès du patient que celui-ci a été compris. Ceci pose la relation de soin dans sa dimension humaine entraînant une cohésion et une dynamique de groupe autorisant des séances conviviales et enrichissantes entre patients et soignants. L'équipe soignante tient à cet outil qui lui permet d'explorer les représentations de la maladie par les patients. La photo-expression permet aussi de réaliser l'impact de la maladie sur le vécu des personnes concernées. C'est en tenant compte de ces dimensions, autres que techniques, que les soignants peuvent comprendre et concevoir les positions des patients et leur proposer un programme et un accompagnement personnalisés. Laisser les patients manifester leurs pensées et les écouter, les met au centre du processus de soins. Le soignant n'est pas dans la position du détenteur d'informations et de savoirs, mais dans celle d'un partenaire de soins avançant avec et au rythme du patient. Il favorise l'instauration d'un climat de confiance et d'échange pour atteindre un objectif commun.

Le rôle de l'infirmière coordinatrice ETP dans le parcours de soins en psychiatrie

M. VLASIE, J-Y. MASQUELIER, A.ROLLAND, I. AMADO Centre Hospitalier Sainte Anne, Paris

L'organisation du suivi en psychiatrie, sous forme de secteur, a permis d'accompagner les patients au plus près de leur lieu de vie. Autour du centre médico-psychologique et de l'hospitalisation, qui représente actuellement un temps court, ont été créées d'autres structures telles que le centre d'accueil à temps partiel, l'hôpital de jour, le foyer thérapeutique, l'accueil familial thérapeutique. Cela a aidé le patient à trouver une réponse à ses besoins en fonction de son état clinique. Cette organisation de prise en charge incorporait l'idée de parcours de soins. Au Service hospitalo-universitaire - Secteur 14 du Centre hospitalier Sainte-Anne à Paris, l'éducation à la santé et la psychoéducation font partie de l'offre proposée depuis de nombreuses années. Développer l'éducation thérapeutique (ETP) est un des objectifs prioritaires du service. Il s'agit de faire bénéficier les patients d'un suivi construit et structuré répondant à leurs besoins à chaque étape de leurs parcours de soins. Suite à l'état des lieux des compétences soignantes fait en 2011, un plan de formation a

été développé autour de l'éducation thérapeutique puis en 2012, a été créé un poste d'infirmière coordinatrice de l'ETP. Ses missions :

- •coordination de l'ETP dans les 7 unités du service
- •collaboration avec les médecins prescripteurs
- •articulation entre les prises en charge individuelles et collectives (intra hospitalier et ambulatoire)
- •aide à l'élaboration et à la rédaction des programmes
- •accompagnement des équipes sur le terrain avec participation aux entretiens individuels et aux groupes
- •suivi de l'utilisation des documents
- •centralisation des demandes et des informations relatives aux suivis avec synthèse du travail effectué et retour aux équipes Une supervision a été mise en place pour assurer la qualité des programmes lors de leur construction et pendant leur déroulement. Associé aux entretiens ETP, l'entretien motivationnel auquel les soignants sont formés permet d'ajuster le diagnostic éducatif et de travailler sur les objectifs du patient, dans le but d'améliorer la prise en charge. Le Diplôme universitaire « Education thérapeutique et maladies chroniques » permet à l'infirmière coordinatrice d'avoir une vision globale sur la mise en œuvre de l'ETP, de réfléchir sur le parcours de soin du patient et sur les liens nécessaires entre les différentes structures.

Parcours de soins : intérêt d'une prise en charge de la patiente et de sa famille

M. VLASIE, D. WILLARD, V. JUGE, S. FRANKUM, I. AMADO Centre Hospitalier Sainte Anne, Paris

Amélie, 20 ans, est hospitalisée la première fois en psychiatrie en 2000 après un début des troubles à 19 ans et une consommation importante de toxiques. Six mois plus tard elle sort sous traitement neuroleptique. Depuis, elle est hospitalisée plusieurs fois dans des hôpitaux différents jusque fin 2012 où elle arrive dans notre service pour une hospitalisation sous contrainte, très délirante, persécutée et en conflit avec son entourage familial. Après une longue hospitalisation et de nombreux changements thérapeutiques, dont une cure d'ECT, elle intègre en septembre 2013 le foyer thérapeutique Sébastien Mercier où une prise en charge en groupe d'éducation thérapeutique lui est proposée. Parallèlement elle continue les activités à l'hôpital de jour. Pendant ce temps ses parents participent au groupe de psychoéducation Profamille. A ce jour Amélie va intégrer un ESAT, elle vient

de commencer une prise en charge en remédiation cognitive. Les relations familiales se sont totalement transformées et les vacances familiales se sont déroulées harmonieusement. Elle a aussi comme projet d'intégrer un appartement thérapeutique. La prise en charge intégrée de cette patiente et de son entourage, lui a permis de construire et de mettre en place son projet de vie. Ce travail pluri professionnel, enrichi par le travail de coordination de l'infirmière référente ETP a permis de favoriser et de renforcer cette prise en charge complexe et surtout la patiente a pu construire son propre projet de vie et a retrouvé sa place dans sa famille.

Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique diabète en maison de santé en Martinique

Dr F. MASSE, Dr H. FIZE, SISA Maison de sante de Ducos

Avec une prévalence toujours croissante et une morbi-mortalité importante, le diabète constitue un problème majeur de santé publique, l'inscrivant dans le projet de loi comme prioritaire. Il n'est aujourd'hui plus à prouver que la prévention du diabète et de ses complications passe par l'éducation thérapeutique du patient. Cette éducation doit idéalement être réalisée au plus près du lieu de vie du patient. Les maisons de santé pluridisciplinaires semblent se positionner comme solution nécessaire au développement de l'ETP en soins primaires. Malgré les difficultés à la mise en place d'un tel projet, liées au manque de recommandations claires sur le sujet, la MSP de Ducos a prouvé l'efficacité du programme d'éducation thérapeutique proposé. En effet, notre étude, la plus importante jamais réalisée en médecine de ville avec 166 patients, a montré une amélioration en termes d'équilibre glycémique, d'équilibre pondéral, d'activité physique et de connaissances sur la pathologie diabétique, ainsi qu'une pleine satisfaction des patients, de manière statistiquement significative. En extrapolant les résultats aux données de la littérature, il est licite de penser que ce programme permettrait une diminution des complications et de la mortalité liées au diabète, ainsi qu'une réduction des coûts relatifs aux soins. Ce travail, réalisé sur la première vague d'inclusion des patients, recrutés uniquement au sein du cabinet de médecine générale attenant, va permettre le perfectionnement du programme d'éducation proposé, ainsi qu'une ouverture aux patients diabétiques de l'ensemble du territoire martiniquais.